

## 위암환자 가족들의 경험세계에 관한 연구\*

### 이 명 선\*\*

#### I. 서 론

암이라는 진단은 환자뿐 아니라 가족들에게도 커다란 영향을 미치게 되므로, 암을 “가족 질환(family disease)”으로 간주하고 있다(Cassileth & Hamilton, 1979). 즉 환자 가족들은 암환자의 우울, 통증, 식욕 부진, 및 불면증 등 여러 가지 신체, 정서적 문제에 반응하게 된다. 그리고 환자 가족 자신들도 “암 즉 죽음”이라는 고정관념(조, 1982a)에 의하여 심각한 문제를 경험하게 된다.

암이 가족들에게 미치는 영향은 장기간에 걸쳐 이루어지고 있는데, 그 결과로 가족간의 역할 및 상호작용 양상의 변화, 생활양식의 파괴, 그리고 미래에 대한 계획 변경 등을 초래하고 있다(Cooper, 1984; Germino & Funk, 1993; Gotay, 1984; Hilton, 1993; Hull, 1990; Lewis, 1986; Northouse, 1988a; Northouse & Northouse, 1987; Oberst & James, 1985; Oberst & Scott, 1988). 그 외에도 암환자 가족들은 심한 무력감(Cooper, 1984; Hinds, 1985), 두려움과 분노(Gotay, 1984), 불안과 우울(Cassileth & Hamilton, 1979; Schumacher, Dodd, & Paul, 1993), 가치체계의 변화(Oberst & James, 1985), 정보 추구(Grobe, Ilstrup & Ahmann, 1981; Maguire, 1981; Northouse, 1988b) 등을 공통적으로 경험하고 있다.

그러나 대부분의 연구가 암이라는 진단을 독립 변수로 하고 이에 대한 결과를 종속 변수로 보는 양적 연구로서, 암환자 가족들의 과정적 변화에 대한 이해는 매우 부족한 실정이다. 암환자 가족들의 경험에 대한 깊고 포괄적인 이해는 보다 효율적인 암환자 간호중재에 필수적이라고 할 수 있는데, 이는 가족들이 암환자를 위한 전반적인 간호의 질과 안녕상태에 지대한 영향을 미치는 중요한 요원일뿐 아니라, 이들의 역할이 외래를 통한 암치료의 증가로 더욱 증대되고 있기 때문이다.

본 연구의 목적은 우리나라 암사망 중에서도 수위를 차지하고 있는 위암 환자(통계청, 1994) 가족들의 경험세계를 근거이론방법을 이용하여 이해하고 설명, 기술하는 것이다. 보다 구체적으로는 환자 가족들이 환자와 어떠한 상호작용을 하며, 어떠한 문제가 가장 심각하며, 이를 해결하기 위하여 어떠한 대처방안을 수립하여 행동해 나가는가에 대한 근거이론을 만드는 것이다. 이러한 지식은 앞으로 간호사들이나 다른 의료요원들이 암환자 및 가족들에게 보다 현명한 질병 대처 방안을 모색하도록 하는데 도움을 줄 것이다.

#### II. 문헌 고찰

문헌 고찰에 의하면 환자를 위한 가족들의 간호 역할은 매우 힘든 것으로 나타나 있다. 이는 가족들의 환자

\* 이 논문은 1995년도 한국학술진흥재단의 공모과제 연구비에 의하여 연구되었음.

\*\* 서울대학교 간호대학

간호가 하루 24시간 내내 이루어지고 있으며, 대부분이 장기간에 걸쳐 이루어지고 있기 때문이다.

특히 암환자 가족들의 연구에서는 가족들의 스트레스와 관련된 요인으로 무력감(Cooper, 1984; Hinds, 1985; Holing, 1986; Krant & Johnson, 1977)이 주요 요인으로 지적되고 있다.

두려움 또한 암환자 가족들이 흔히 경험하는 것으로서, 물론 최신 현대의학의 발달로 효능있는 암치료 개발이 활발히 이루어지고 있기는 있지만, 아직도 대부분의 사람들은 암은 곧 임종 박두라고 생각하고 있기 때문이다. Gotay(1984)의 연구에 의하면 암환자 및 배우자의 가장 큰 두려움은 질병 그 자체이고, 이 두려움은 조기암과 진행성 암에서 동일하게 나타났다. 또한 가족들은 질병의 진행 및 재발에 대한 두려움도 심하게 호소하였다.

암환자 가족들은 또한 심한 불안과 우울증, 그리고 불편감을 호소하고 있다(Cassileth & Hamilton, 1979; Schumacher, Dodd, & Paul, 1993). Cassileth와 Hamilton(1979)의 연구에 의하면 적극적으로 치료를 받는 군이 추후 관리를 받는 군보다 불안과 불편감이 더욱 많았으며, 특히 고식적 치료를 받는 환자 가족들이 더욱 심한 불편감을 호소하였다.

암으로 인한 배우자 간의 문제 또한 중요하게 다루어지고 있는데, 이는 배우자가 환자에게 지지를 제공하며 어려움을 극복하도록 돕는 데 가장 중요한 역할을 하기 때문이다. Leiber, Plumb, Gerstenzang, 그리고 Holland(1976)에 의하면 암으로 인하여 별거나 이혼, 혹은 부부간의 정서적인 격리는 거의 나타나지 않았고, 오히려 상대방에 대한 사랑의 감정이 더 증가되거나 변화되지 않았음을 보고하고 있다. 또한 치료과정 동안의 성적 요구에서도 암의 시초부터 성교보다는 신체 접촉을 선호하였으며, 성교의 욕구는 증가하지 않았다. 반면, Chekryn(1984)은 암이 긴장된 부부 관계의 원인이 되고 있으며, 이는 특히 재발된 암인 경우에 심하다고 보고하고 있다. 또한 유방암 환자를 중심으로 한 배우자간의 성관계에 대한 Wellisch, Jamison, 그리고 Pasnau(1978)의 연구에서는 남편의 36%가 유방암 수술이 그들의 성관계에 '나쁘'거나 '아주 나쁜' 영향을 미치고 있다고 보고하고 있다. Magurie(1981)도 유방암 수술 1년 후에 29%의 남편이 '보통' 내지는 '심한' 성불편감을 호소하였다고 보고하였다.

배우자간의 문제로는 부부관계 그리고 성관계에 대한 문제 이외에도, 암에 대한 의사소통의 어려움이 질병의 전 과정에서 문제로 나타났다. 초기 진단 및 치료 과정

에서 Jamison, Wellisch 그리고 Pasnau(1978)는 수술 전 배우자와 정서적인 문제 등에 관한 의사소통이 거의 없었던 경우가 89%나 되었고, 50%는 집에서 거의 화제가 되지 않았다고 보고하고 있다. Chekryn(1984)에 의하면, 재발인 경우에는 배우자끼리 '거의' 이야기를 나누지 않았거나 '매우 적게' 이야기를 나누었고, 말기인 경우에도 질병과 닥아오는 죽음에 대한 논의가 어려웠음을 호소하고 있었다(Hinton, 1981; Krant & Johnson, 1977; Vachon, Freedman & Formo, 1977).

암으로 인한 가족 역할 및 우선 순위의 변화도 질병의 전 과정에서 나타나고 있다. Oberst와 James(1985)는 새로이 진단 받은 환자 배우자의 연구에서 생활양식의 변화 및 직장이나 생활 계획의 변경이 50%에서 나타났음을 보고하였다. Gotay(1984)는 진행성 암환자의 배우자들도 환자와 함께 매우 제한된 생활을 영유하고 있음을 보고하였다. 특히 배우자는 환자의 체력 저하나 운동 저하 등으로 환자의 역할까지도 대부분 떠맡게 되었음을 보고하였다(Cooper, 1984). Welch(1981)도 재발로 인한 재입원과 역할 과중으로 인한 직장 포기를 보고하였다. 일부에서는 이러한 변화를 긍정적인 것으로 보고되고 있는데, Cooper(1984)나 Lovejoy(1986)는 환자나 배우자 모두 돈이나 다른 사소한 문제에는 관심을 덜 가지되, 서로가 시간을 함께 나누는 것에 더 관심을 기울이는 가치 체계의 변화를 보고하였다.

환자 가족들은 또한 암과 관련된 정보의 필요성을 많이 느끼고 있었는데, Grobe, Ilstrup, 그리고 Ahmann(1981)의 연구에서는 신체적인 측면의 간호 정보 요구, 특히 위안, 통증 관리, 보행, 대소변 관리, 피부 및 상처 간호에 대한 것이 대부분이었다. Rose(1976)도 통증 관리나 음식 준비에 관한 지식과 판단의 필요성을 보고하였다. 더 나아가 이러한 사회적 지지 부족은 암환자 가족들의 스트레스원이 되었다(Oberst & James, 1985; Maguire, 1981; Northouse, 1988b; Vachon, Freedman, & Formo, 1977). 예를 들면, Oberst와 James(1985)는 암환자 배우자들은 의료요원을 포함한 모든 사람들로 부터의 지지 부족으로 심한 분노와 좌절감을 호소하고 있음을 보고하고 있다.

이상의 문헌 고찰에 의하면 암환자 가족들은 무력감, 심한 스트레스, 두려움과 분노, 역할 및 상호관계 양상의 변화, 가치체계의 변화, 정보 추구 등을 공통적으로 경험하고 있음을 알 수 있다. 그러나 대부분의 연구가 양적 연구로서, 이에 대한 제한점으로는 환자나 환자 가족이 아닌 연구자가 이들의 경험을 조작화하고 있다는

점과, 경험을 다면적이고 과정적으로 보는 것이 아니라 단순한 스트레스의 요인으로 간주하고 있다는 것이다. 또한 진단받는 시기의 한 시점에서만 암의 영향을 측정하는 것이 대부분이어서 질병의 전체적인 진행 과정을 이해하고 설명하는 지식은 부족한 편이다. 또한 질병의 경험과 간호는 문화적 요소가 중요하게 작용하므로 (Leininger, 1991), 우리나라 특유의 상황에서의 가족들의 질병에 대한 지각이나 사고, 혹은 행동 및 대처 양상은 서양의 것과는 상이한 점이 많으리라 사료되나, 우리나라에서의 암환자 가족들에 대한 연구는 매우 미비한 실정이다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 표 집

본 연구는 위암환자 가족들의 다면적인 경험 세계를 밝히기 위하여 근거이론방법을 이용하였다. 참여자는 3차 진료기관을 내원하는 위암환자들의 배우자들을 대상으로 하였다. 질적 연구에서의 면담자 선택은 주로 다양한 종류의 경험을 얻기 위하여 선택 기준을 처음부터 정하지는 않는다. 그러나 보다 효율적인 면담자 선정을 위하여 자료 수집의 초기에는 이미 알려진 일반적인 기준이나 특성을 토대로 하여 다양한 종류의 면담자를 선택하였다. 그 기준은 참여자의 배우자인 환자의 진단시 병기, 성별, 나이, 결혼, 학력, 경제력, 직업, 수술 종류, 항암치료, 진단 후 경과 시기 등이 포함되고 있다. 그러나 연구가 진행됨에 따라 이론의 포화 및 근거이론을 형성하기 위하여 이론적 표집을 이용하였다. 본 연구 대상에서 제외된 경우는 환자가 병황진실을 가지고 있지 않거나 재발한 경우이었다.

연구 대상자인 위암환자 배우자는 남자 2명, 여자 8명이었다. 이들의 나이는 31세에서 65세 사이로서 평균 47세이었다. 남자 배우자 2명을 제외한 모두 전업 주부이었다. 학력은 초등학교졸 3명, 중학교졸 1명, 고등학교졸 4명, 그리고 대학졸 2명이었다. 종교는 불교가 3명, 기독교가 3명, 그리고 나머지는 종교를 가지고 있지 않았다.

또한 본 연구의 2차 자료로 참여자의 배우자인 위암환자 8명도 함께 심층 면담하였다. 이들의 일반적인 특성은 다음과 같다. 나이는 평균 46세로서 이 중 4명이 위부분절제술을 받았고, 3명이 위전절제술, 1명은 수술은 받았으나 암을 제거하지 못하고 그냥 봉합한 경우이었으

며, 다른 1명은 의료진으로 부터 수술을 권유받지 못하여 아예 수술을 받지 못하였다. 그리고 5명이 항암요법을 받았거나 받고 있는 중이었다.

#### 2. 자료 수집

위암환자 가족들의 삶의 경험에 대한 솔직한 진술을 얻기 위하여, 자료는 통제되지 않은 자연적인 상황에서 심층면담을 통하여 수집하였다. 면담은 1995년 3월부터 1997년 2월사이에 이루어졌으며, 추후 면담은 직접 방문하여 면담하거나 전화로 이루어졌다. 면담은 병원 외래, 참여자의 가정이나 가게에서 이루어졌다.

참여자들을 만난 후 연구 목적, 연구에 대한 자발적 참여 및 비밀 보장 등에 대하여 알려 주었다. 특히, 면담으로 인하여 발생할 수 있는 의료진이나 다른 타인들과의 문제점 등에 대한 염려를 없애주기 위하여 면담 내용이 이들에게 알려지지 않으며, 앞으로의 진료와는 아무 상관이 없을 것임을 알려 주어 솔직하게 자신들의 경험을 이야기하도록 하였다.

면담은 개방적이고 설명적인 질문을 이용한 반구조적인 것이므로, 초기에는 설명적인 질문을 통하여 이들이 경험한 것을 자유롭게 이야기하도록 하였으며, 면담이 진행됨에 따라 그들이 말하는 것에 기초를 둔 보다 집중적인 질문 형식을 이용하였다. 면담 시간은 45분 내지는 5시간 정도 걸렸으며, 대부분의 면담은 환자부터 시작하였는데, 이는 가족들의 관심사가 환자이었기 때문에 이들의 기대에 부응하기 위해서였다. 그러나 Becker와 Geer(1978), 그리고 Spradley(1979)가 지적하고 있듯이 자유롭게 흘러나오는 이야기가 보다 신뢰성이 있음을 감안하여, 일부는 환자를 제외한 배우자만의 추후 면담을 통하여 환자가 옆에 있음으로 인하여 털어놓기 어려운 경험을 이야기하도록 하였다.

후의 자료분석을 위하여 모든 면담은 대상자들의 허락을 받고 녹음하고, 이들을 그대로 컴퓨터에 입력하였다. 또한 면담 전에 환자의 일반적인 기초 자료 및 진단과 수술 등에 관한 정보를 얻었으며, 면담 후에는 면담과 자료 수집에 관한 환경적, 사회적 맥락에 관한 현장 노트를 작성하였다.

#### 3. 자료 분석

근거이론 방법의 기술과 절차 등은 여러 연구자들에 (Galser, 1978; Glaser & Strauss, 1967; Strauss,

1987 ; Strauss & Corbin, 1990)에 의하여 개발된 것으로서 자료 분석에 그 초점을 맞추고 있다. 본 연구에서는 Strauss와 Corbin(1990)이 제시한 개방코딩, 연결코딩, 선택코딩, 그리고 메모와 도식 등을 이용하였다. 연구의 초기에는 주로 개방코딩을 이용하였는데, 이는 참여자가 한 말을 직접 분석하는 것으로서, 면담 내용들의 일반적인 주제들(코드)이 전부 추출되었다. 연결코딩에서는 사회심리적인 측면을 반영하는 범주에 초점을 맞추면서 추출된 범주들의 본질과 다른 범주들과의 관계를 연결지었다. 그리고 분석의 마지막 단계인 선택코딩에서는 현상의 가장 중요한 핵심 범주 혹은 기본적인 사회심리적 문제를 찾아낸 후, 이론적인 개념들을 발전시켰다. 본 연구에서는 “막막감”이 위암환자 배우자들이 가지는 기본적인 사회심리적 문제로 나타났다.

여러 질적 연구자들(Glaser, 1978 ; Kirk & Miller, 1986 ; Leininger, 1992 ; Sandelowski, 1986)은 질적연구는 양적연구와 철학적 배경, 본질과 목적 등이 다르기 때문에 질적연구의 평가는 양적연구와는 다르게 평가되어야 한다고 주장하고 있다. Sandelowski(1986)는 연구의 타당성과 신뢰성을 확립하기 위한 준거로 1) 신뢰성(credibility), 2) 적합성(fittingness), 3) 감사가능성(auditability), 그리고 4) 확인가능성(confirmability)을 제시하고 있다. 본 연구에서는 자료의 신뢰성을 확립하기 위하여 개방적이고 반구조적인 질문을 사용하였으며 면담시 환자 배우자뿐만 아니라 환자까지도 포함시켰다. 또한 모든 면담을 녹음하여 자료의 신뢰성을 확보하고자 하였다. 연구의 적합성 확립을 위하여 연구 결과가 자료에서 직접 도출되도록 하였으며, 이를 다시 참여자들로 부터 검증 받은 것만을 연구 결과에 포함시켰다. 또한 연구자의 해석이나 분석을 독자가 검증할 수 있도록 참여자의 말을 직접 인용하였다.

#### IV. 연구 결과

위암 환자 배우자의 경험에 관한 본 연구의 핵심 범주는 “막막감”이었다. 이와 관련된 하위 범주로는 1) 질병 관리, 2) 민간 및 한방 치료 이용, 3) 환자에게 존재의 이유 부여하기, 4) 인내하기, 5) 현실감 상실, 6) 죽음과 이별의 예비 죽음, 그리고 7) 인간 관계의 변화를 포함하고 있다(표1 참조). 이들 하위 범주들은 막막감의 다양한 측면을 설명하는 구조이며, 이들 각각의 범주의 차원 및 양상은 위암 환자배우자들이 경험하는 내용을 자세하고 뚜렷하게 설명해 주고 있다.

〈표 1〉 위암환자 배우자들의 경험에 대한 근거이론 모형

핵심 범주	하위 범주	차원 및 양상
막막감	질병 관리	-암의 원인 지각 및 해결
		-증상 관리
		-체력 관리
민간 및 한방 치료 이용		-정보 수집
		-치료 제공
		-평가
환자에게 존재의 이유 부여하기		-사랑과 희망 주기
		-타인을 위한 삶 독려
인내하기		-받아 주기
		-자제하기
현실감 상실		-비현실감
		-빼앗긴 미래
죽음과 이별의 예비 경험		-수용
		-갈등
		-거부
인간 관계의 변화		-친밀
		-소원
		-무관심

#### 핵심 범주 : 막막감

“막막하다”라는 용어는 “동아 새국어 사전(1988)”에 의하면 1) 고요하고 쓸쓸하다, 2) 의지할 데 없이 외롭다, 그리고 3) 막연하다는 세가지로 표현되고 있다. 본 연구에서의 막막감은 환자의 건강과 자신의 미래를 예측하고 계획할 수 없는 불확실성으로 인하여 오는 환자 배우자의 심리적 반응으로서 이는 허탈하고 맥빠진 좌절감 이외에도 불안, 두려움, 후회, 우울, 자기비하감, 죄책감 등 여러 가지 감정을 포함하고 있다.

마지막 항암제를 맞고 나니까 꼭 사막에 버려진 것 같아요 이제 부터는 내가 어떻게 살아야 할지, 막막하고 어찌해야 좋을지 모르겠어요.

막막해요 한마디로 말해서.

보호자도 미치는거지. 뭘 해줘야 될지 모르고, 주사맞고 돌아오면 이 사람 [배우자]도 겪었지만 수술하고 나면 막막해요 나오면 정말 몰라서 찢찢대고...

그러나 막막감의 강도, 기간, 그리고 내용은 시기마다 다양하게 나타났다. 주로 치료 단계가 바뀔 때마다 심하

게 나타났는데, 처음 암 통보를 받았을 때, 수술이 끝나고 퇴원하는 경우, 그리고 항암제 투여가 끝난 경우에 가장 심하였다. 물론 수술이나 항암요법이 끝난 경우는 일시적으로나마 치료 과정이 무사히 마쳐진데 대한 기쁨과 함께 안도감을 느끼기도 하였다. 그러나 이러한 안도감은 잠시 뿐이고, 막막감은 더욱 심하게 나타났다. 그리고 그 기간은 퇴원 후 혹은 항암 요법이 끝난 후 적어도 3개월간 지속되었고, 대개는 시간이 지남에 따라 감소하였다. 그러나 이러한 막막감이 완전히 사라지는 것은 결코 아니었으며, 특히 수술 이외에 항암요법까지도 받아야 하는 진행성 암환자의 배우자인 경우에는 1년이 지나서까지도 자신의 막막감을 심하게 호소하고 있었다.

*5년이 넘어서 재발이 안된다고 하더라도 지금 심정은 그래요 아침에도 그런 얘기를 했지마는, 밤에 자다가도 사람이 없는거예요 옆에 자는데도 내 느낌에. 그럼 벌떡 일어나 가지고, 남편이 저쪽으로 가 있으면, 다시 재차리에 눕혀 놓고 그때부터 다시 잠이 안오는 거예요. 이틀이면 건강하게 살아졌으면 좋겠다, 정말 재발이란 없으면 좋겠다라는 바람을 [남편]얼굴에 대고 하는 거지요 하면서 만약에 그게 되려는 어떻게 할 것인가 하는 불안감 때문에 잠이 안와요.*

대부분의 참여자들은 이러한 막막감으로부터 벗어날 수 있는 시기를 약 5년 정도로 잡고 있었는데, 이는 병원에서의 5년 생존률에 관한 정보 제공과 관련이 있었다. 그리고 시간이 더욱 진행됨에 따라, 대부분이 막막감에서 기대나 포기 쪽으로 나뉘어졌다. 기대하는 경우는 환자의 상태가 호전되어 정상인으로 되어가는 경우였고, 포기 쪽은 병세 악화나 재발로 인한 경우이었다. 그러나 재발이 되지 않은 경우에도 환자가 자신의 역할을 제대로 수행하지 못할 경우에는 포기 쪽으로 기울어지기도 하였다. 5년 동안 자신의 아내를 돌본 47세의 한 남자 참여자는 자신의 심정을 이렇게 표현하였다.

*마음을 달래면서 사는거지... 술 한잔 먹고 자고, 그러면 아침이고, 낮엔 일하니까... 집에 들어 와서 밥먹고 TV보고 자고 또 아침이고, 애들 돈 좀 주고... 마누라 얼굴도 보고, 일 나가고... 그렇게 사는거지.*

이러한 막막감을 해결해가기 위한 과정은 자신의 삶을 재구성하고 자신의 정체감을 재형성하여 가는 과정으로서, 낯설고 새로운 내적, 외적 환경 속에서 하루 하루의 환자 간호에 대한 구체적인 지식이나 계획이 없어

“어디서부터 더듬어야 될지 몰라 완전히 모험”을 해나가는 “몸으로 배우는” 과정이었다. 그 과정에 대한 구체적인 내용은 다음에 제시할 각각의 하위 범주에서 다루어지고 있다.

## 1. 질병 관리

위암환자 배우자들은 환자의 건강을 회복시켜 주기 위한 해결책의 하나로 질병 관리에 몰두하였다. 질병 관리의 크게 3가지로 구분할 수 있는데, 암의 원인 지각 및 해결, 증상 관리, 그리고 체력 관리이다.

### 1) 암의 원인 지각 및 해결

참여자들이 가지는 막막감의 정도는 암의 원인 지각에 따라 다르게 나타났는데, 암은 죄의 대가라고 인식하는 경우와 그렇지 않은 경우의 두 가지 차원으로 구분할 수 있었으며, 이러한 인식의 종류에 따라 그 해결 방안과 상호작용도 다르게 나타났다.

대부분의 배우자들은 암은 죄의 대가라고 인식하고 있었다. 그런데 그 죄가 무엇인지를 확인할 수 있는 경우에는 자신들이 그 죄를 회개하고 고치면 살아날 수 있다는 신념과 함께 막막감에서 쉽게 벗어날 수 있었다. 이러한 경우는 주로 종교인에게서 나타났으며, 그 중에서도 위암 진단이 빨라 예후가 좋았던 경우에 주로 나타났다. 한 신실한 기독교 신자인 참여자는 이를 다음과 같이 진술하였다.

*내 생각에는 하나님께서 [술과 담배] 못 끊고 하나까지 고통을 겪으셨어도 끊게 하려고 했지요.*

그러나 이들도 막막감에서 완전히 벗어날 수는 없었는데, 한 참여자의 말대로 “나는 완전히 믿고 싶은데, 한 구통이 ‘아이구 큰일 나면 안되지 그런 생각이 들죠’라고 하여 자신들의 불안감을 표현하고 있었다.

반면, 암은 죄의 대가라고 인식하고 그 원인도 파악하고 있으나, 병세가 매우 진행된 경우에는 환자와의 상호작용이 다르게 나타났다. 이런 경우에는 심한 막막감과 함께 후회의 감정을 환자에게 표현하여 부부간의 갈등을 일으키는 경우가 많았다.

*속상하면 [남편한테] ‘내 말을 안들어서 그렇다. 그래도 싸다!’라고 하지요*

또한, 환자의 질병을 죄의 대가라고 인식은 하고 있지

만, 그 원인을 찾을 수 없는 경우에는 절대자에 대한 원망과 함께, 절대자를 원망할 수도 없는 심한 양가감정을 가지고 있었다. 39세된 한 여자 참여자는 이러한 심정을 다음과 같이 진술하고 있었다.

이제 [남편이] 이렇게 아프니까 가장 괴롭히는게 내가 뭘 잘못했다고?... 근데 원인을 모르니까요 왜냐하더라 더 힘든게 원인을 모르니까, 우리는 짜게, 맵게도 아니고 가장 모범적인 생활을 해왔는데도 불구하고 이렇게 됐으니까 도대체 믿을 수가 없는 거예요 서로「부부가 서로」울고, 서로 방에서 울고, 울은 것 인제 눈보면 다 아니까. 많이 울었어요 그래서 신앙적으로 인제 '내가 뭘 잘못했나? 뭘 잘못했나? 이렇도록 잘못했나?' 인제 종교적으로 하나님한테 회개를 한다 그럴까? 그런 것을 많이 하고, 특별히 회개를 크게 할 만한 것은 없는데, 암만 여태까지 생각해 봐도...

그러나 암이 쪼의 대가라고 인식하지 않는 경우도 있었는데, 이러한 경우에는 절대자의 지지보다는 타인들의 지지를 충분히 받았으며, 막막감도 다른 참여자들보다 적은 편이었다.

## 2) 증상 관리

모든 참여자들은 환자의 회복의 근거를 신체 증상에서 찾으려 하였기 때문에 증상 관리에 매우 철저하였다. 막막감이 모든 범주에 나타나고 있지만 여기서 가장 극적으로 나타나고 있는데, 특히 앞으로의 질병 진행과 재발에 관한 것이 주가 되고 있다. 증상 관리를 위한 내용으로는 증상의 이유나 의미를 밝혀 내는 것, 그리고 이에 대한 치료를 해주는 것, 이에 대한 효과를 평가하는 것을 포함하고 있다. 그리하여 배우자들은 증상에 대하여 매우 민감해졌는데 이러한 민감성은 효과적인 증상 관리에 도움을 주었다.

한편, 이렇게 증가된 배우자의 민감성은 환자의 매우 조그마한 신체적 불편감 호소에도 소스라치게 놀라거나, 재발이나 악화를 뜻하는 것이 아닌지 하는 불안과 두려움을 주기도 하였다. 이는 더 나아가 부부관계에 부정적인 영향을 미치기도 하였는데, 특히 전과는 다르게 부부가 24시간을 함께 지내는 급격한 환경적 요인이 부정적 영향을 가중시켰다. 한 참여자는 이러한 상황을 다음과 같이 진술하였다.

그래서 남편이 성가셔해요. 자기한테 신경 좀 그만 쓰라고 불편하다고. "좀 내가 아프다해도 모르는 체하고 좀

불편하니까, 좀 모르는 체 해달라"고 해요. 그러나 난 또 오로지 남편만 신경쓰니까 모르는 체할 수 없고, 조금 어 더 아프다고 하더라 뭐 때문에 그런가? 음식을 안 먹었던 줄을 먹어서 그런가? 꿀을 먹어서 그랬나? 또 원인이 뭔가? 다시 안아프게 하는 그런 것을 많이 생각하죠.

동시에 일부 참여자들은 환자를 대신하여 아파줄 수 없음과 함께 자신이 정상이라는 사실에 송구스러워하고 죄스러워하였다.

## 3) 체력 관리

위암환자들은 대부분 위절제술로 인하여 적은 양의 음식을 섭취하게 되므로, 적은 양으로 체력을 회복시키는 것이 배우자들의 큰 과제 중의 하나이었다. 특히 항암요법을 수개월간 받는 경우에는 그 기간 동안의 체력 관리는 더욱 중요한 쟁점이 되었는데, 이는 환자의 오심, 구토, 식욕부진, 통증, 그리고 이로 인한 체중 감소 때문이었다.

그러나 대부분의 참여자들은 의료진으로부터 전해들은 식이요법과 민간요법에서 제시하는 식이요법에 관한 정보의 차이로 인하여 심한 혼돈과 갈등을 경험하였다. "꿀고루 잘 먹어야 빨리 회복한다"는 의료진의 충고와 "항암이나 재발을 막기 위하여는 야채만을 먹어야 한다"는 민간 정보는 이들을 매우 혼란스럽게 만들었다.

또한 모든 여성 참여자들에게는 식이를 준비하는 것이 신체적으로 가장 큰 어려움이었는데, "거의 하루종일 싱크대 앞에서 음식을 돌아서면 만들고 돌아서면 만들고 하는" 고달픔을 호소하였다. 그리고 이러한 정성에 보답하여 환자가 제대로 먹지 못할 경우에는 대단한 실망감과 함께 환자와의 갈등이 빚어지곤 하였다. 한 참여자는 이러한 갈등을 다음과 같이 설명하였다.

많은 사람들이 투병생활은 자기 의지력하고 관계가 있다고 하는데 '이걸 먹고 살아야지!'하는 마음이 중요하다고 그러는데, 옆에서 보기에 이 사람 [남편]은 애착이 없어요 그러니 먹는 것도 아프다고 안먹고, 입맛이 없다고 안먹고, 그러니까 나는 '살을래면 한 입이라도 먹으라'고! 그렇게 '악착같이 먹어서 자기 실속을 좀 끝까지 차리랴'고 그러지요.

이러한 갈등은 특히 오랜 동안 항암요법을 받는 경우에 더욱 심하였는데, 그런 가운데서도 극히 일부는 이러한 갈등을 인식하고 합의점을 찾음으로써 이를 극복할 수 있었다.

저도 처음에는 그랬어요, 이렇게 먹지 않으면 안되는 것처럼. 먹어야 기운이 난다는 어떤 그런 원리를 적용시키면서 막 억지로 먹이려고 했는데, 우리가 이제 어떤 서로가 합의점이 저부가 있을 때는 안 먹는게 순리다! 도리다! 라는 합의점을 얻었지요.

이러한 실망감과 갈등 이외에도 일부에서는 자신을 인간이 아닌 어떤 "무의"같은 물체 취급을 받는다는 자기비하감을 느끼기도 하였다. 한 참여자의 진술은 다음과 같다.

아침에 끓인 것은 안 먹어요. 또 새로 끓여주어야지 안 먹어요. 그러니까 막 굉장히 힘들어요. 그럴때는 '아! 저 사람 [남편]이 나를 뭘로 아는 걸까? 내가 무슨 무의로 아냐?

동시에 대부분은 자신들이 제대로 챙겨주지 못한다는 자책감을 심하게 가지고 있었고, 환자가 위장계 불편감을 호소할 경우에는 거의 대부분이 자신들의 잘못으로 간주하였다.

그럼에도 불구하고 대부분의 참여자들은 식이요법이나 체력관리를 위한 신체적 어려움이 정신적 어려움에 비하면 덜한 것으로 보고하였다.

내 정성껏 하니깐 힘든 줄 몰라요. 힘들었다면 마음이지요. 마음이 힘들죠. 진짜로 이걸 해드리면 사실건가, 돌아갈 건가, 그게 제일 힘들죠.

## 2. 민간 및 한방 치료 이용

대부분의 위암환자 배우자들은 수술과 항암요법, 그리고 방사선요법 등의 병원 치료를 제외한 모든 치료는 자신들이 책임져야 한다는 치료자의 입장을 가지고 적극적으로 민간 치료에 대한 정보를 다른 암환자와 보호자, 그리고 가족, 친지, 이웃들로부터 수집하고, 이들을 취합하여 나름대로 치료 정책을 세우고 이를 수행하며, 결과를 평가하는 행위를 계속하였다.

참여자들이 가장 흔히 이용하는 것은 식이요법이었으며, 그 외에도 다양한 민간요법 및 한방을 이용하였다. 한방 및 민간 치료의 이용은 특히 병기가 진행되어 예후가 좋지 않아 병원으로부터 '가망이 없다'는 정보를 얻은 경우에 더욱 컸는데, 가망이 없다고는 하지만 만가를 하지 않으면 안된다는 절실한 심정에서 민간 및 한방 요법에 매달리기도 하였다. 한방 치료는 주로 일반 잡지

나 다른 사람으로부터 용하다고 하는 곳을 소개 받아 가서 한약을 지어먹는 경우이었다. 그러나 의료진과의 신뢰 관계가 어느 정도 확립된 경우에는 그렇지 않은 경우보다 한방 및 민간 치료의 이용도가 낮은 편이었다.

한편, 민간 치료를 적극적으로 이용하는 대부분의 참여자들은 민간 치료의 비이성적이고 비합리적인 면에 대하여 상당한 혼돈과 회의를 느끼며 방황하였다. 대부분의 참여자들은 "사이비인줄 알면서도 하고 싶어요!" 라고 하여, 환자를 살리고자 하는 절실한 소망감 때문에 민간 치료의 유혹을 뿌리치기가 매우 어려웠음을 알 수 있었다.

## 3. 환자에게 존재의 이유 부여하기

모든 참여자들은 환자에게 존재의 이유를 제공함으로써 적극적으로 살고자 하는 용기와 의지력을 갖게 하도록 노력하였는데, 이는 살고자 하는 정신력이 환자의 예후에 중요한 역할을 한다고 믿기 때문이었다. 존재의 이유를 부여하기 위한 차원으로는 사랑과 희망 주기와 타인을 위하여 살도록 하기로 나눌 수 있다.

### 1) 사랑과 희망 주기

모든 참여자들은 환자에게 살고자 하는 의지력을 주기 위하여 최대한의 사랑과 희망을 주려고 노력하였다. 이들은 환자 곁을 거의 잠시도 떠나지 않고 옆에서 용기와 희망을 속삭여 주고 관심을 표현하였다. 이 외에도 민간 치료를 이용할 때나 질병을 관리하는 과정에서도 '지성이면 감천'이라는 생각으로 극진히 자신의 정성을 다하였다. 또한 하위 범주인 '인내 하기'에서도 설명하듯이 자신의 감정을 참고 욕망을 자제함으로써 자신의 희생을 통한 사랑을 표현하였다.

그러나 참여자들의 일부는 자신이 기대한 만큼의 용기와 희망을 환자가 가져주지 못하는 데 대한 불만감을 가지고 있었는데, 35세된 한 참여자는 다음과 같이 자신의 심정을 토로하였다.

보시다시피 애기 아빠 [남편]가 저 [참여자]만큼 확신이 없기 때문에 [남편이] 같은 마음으로 적극적으로 예후에 대해서 좋은 전망을 갖고 그랬으면 좋겠어요.

반면, 일부는 지나친 희망으로 인하여 올 수 있는 생활습관의 방심을 염려하면서 문득 "이 병이 장난이 아니다"라는 생각을 다시 가지며 현실과 희망의 균형을 이루

려고 노력하였다. 즉 지나친 희망으로 인하여 헛된 망상에 빠지지 않도록 노력하였다.

## 2) 타인을 위한 삶 독려

모든 배우자들은 환자에게 타인에 대한 책임감을 인식하게 하여 살고자 하는 용기 및 의지력을 잃지 않도록 격려하였는데, 이는 타인에 대한 책임감이 있을 때에는 결코 자신의 삶을 포기하지 않는다는 생각에서였다. 주로 자식이나 배우자 자신을 위하는 삶을 살도록 격려하였는데, 특히 자녀가 어린 경우에 매우 컸으며, 자녀가 이미 어느 정도 성장한 경우에도 대학 입학이나 졸업, 결혼 등 인생의 중요한 단계를 매듭짓는 시기를 정하여 이를 목표로 삶을 연장하기를 기원하였다. 자녀가 없는 경우에도 “저 사람 [아내] 때문에 살아요!”라고 당당하게 이야기 할 수 있도록 격려하였다.

반면, 일부 여자 참여자들은 남편이 자녀들을 위한 책임감, 특히 경제적인 책임감을 지나치게 갖는다고 여기는 경우에는 부담감과 염려를 줄이도록 노력하였다.

## 4. 인내하기

대부분의 참여자들은 환자를 빨리 회복시키고 재발을 방지하기 위한 방법의 하나로 인내하는 것을 하나의 전략으로 세우고 있었다. 그 양상을 크게 두 가지로 구분할 수가 있는데, 하나는 받아 주기이고 다른 하나는 자제하기이다.

### 1) 받아 주기

대부분의 암환자들은 신경질과 짜증의 증가 현상(이, 1996a : 조, 1982b)을 보이는데, 받아 주기는 환자로부터 나오는 이러한 신경질과 짜증 등을 되받지 않고 스폰지 같이 흡수하여 환자와의 더 이상의 마찰이 피하는 것이다. 특히 화를 참으면 암에 걸릴 가능성이 높다는 것, 스트레스가 암의 원인이라고 확신하는 배우자의 경우에는 받아 주는 것이 더욱 중요한 것이었다. 또한 스트레스가 원인이라고 생각지 않는 참여자들도 아픈 사람이라 불쌍하고 측은하게 생각하여 참아 주는 경우가 대부분이었다.

그러나 받아 주기도 가끔은 한계에 부딪히게 되어 부부간의 갈등을 초래하는 경우가 흔하였다. 특히 하루 24시간을 내내 함께 지내는 일상 생활로 인하여 더욱 어려움을 겪었다. 참여자들은 자신들의 한계성을 다음과 같이 표현하였다.

그렇게 있어요 아무리 하려고 해도 나도 인간인데...

스트레스 줄까봐 잔소리를 안하려고 하는데, 그래도 잘은 안되지만 바가지로 굉장히 못 끊죠... 훨씬, 거의 못한다고해도 과언이 아니죠. 스트레스가 될까봐 굉장히 신경을 쓰니까.

반면, 극히 일부에서는 이러한 갈등을 거의 경험하지 않는 경우가 있었는데, 이는 자신들이 스트레스를 어떻게 해결할지에 대한 부부간의 의견 조정이 있는 경우이었다.

받아주기로 인한 부부간의 갈등은 대부분 시간이 지나면서 어느 정도 해소되었는데, 이는 환자의 증상 완화와 체력 회복, 그리고 자존심의 회복으로 인한 짜증 감소와 함께 배우자의 환자 관리에 대한 자신감 회복에 의한 것이었다. 그 외에도 일부는 글쓰기, 붓글씨, 불교 공부, 아이 봐주기 등의 활동으로 관심을 전환하여 갈등을 모면할 수 있었다.

### 2) 자제하기

자제하기는 참여자 자신의 욕구를 참는 것을 의미하는데, 특히 환자의 성격과 자신의 성욕에 대한 자제를 포함하고 있다. 일부 배우자들은 환자의 성격이 남의 기분을 상하게 하지 않고 참는 성격이라 암을 고치기 어렵다는 생각을 가졌으며, 이런 경우에는 환자의 성격에 대한 자신의 불만족스러운 감정을 자제하기 어려웠다. 그러나 이것도 시간이 지나면서 성격은 고치기 어려운 것이라 여기게 되고 이에 적응하게 되었다.

또한 모든 여자 참여자들은 성적인 욕구를 억제하기 위하여 잠자리를 따로 하여 충동을 억제하였는데, 이는 환자에게 무리를 주어 질병의 악화나 재발을 줄까하는 두려움에서였다. 이와 동시에 대부분은 직접적인 성관계보다는 만져주고 포옹하고 용기를 주는 관계에서 만족하고 있었다. 그리고 환자의 상태가 호전되면서 부터는 서서히 성관계를 다시 유지할 수가 있었다.

반면, 중년 남자 배우자인 경우에는 환자가 수술을 받은 후 5년이 지났음에도 불구하고 자신이 성관계를 거부하므로써 부부간의 심한 갈등을 보였다. 그러나 60대의 남자 배우자인 경우에는 이러한 갈등이 나타나지 않았다.

## 5. 현실감 상실

### 1) 비현실감

대부분의 참여자들은 환자의 질병을 관리하고 민간 치료 등을 적극적으로 추구하며, 환자에게 용기를 부여



하고 인내하면서 현재를 충실하게 지내고 있었다. 그러나 이들은 암진단 때부터 심한 비현실감을 경험하였는데, 그 이유는 하루 하루의 생활이 예상치 못하는 일들의 빠른 변화 속에서 이루어지므로 자기를 반성할 겨를 없이 지내다 보면, 자신의 과거, 현재, 그리고 미래 사이의 이정표를 찍을 수 없기 때문이었다. 한 참여자는 자신의 경험을 다음과 같이 진술하였다.

이제 꿈인지 생시인지 분간이 안되 처음 진단받고 한 달 간은 택시타고 다니면서 내내 허벅지를 꼬집어 보곤 했어요.

이러한 비현실감은 암진단 때뿐 아니라 치료 받은 지 1년이 지난 경우에도 계속되는 경우가 있었는데, 한 참여자는 자신의 현재에 대한 인식을 다음과 같이 진술하고 있다.

참 이렇게 늦나봐요 제가 바보래가지고, 이게 현실인가? 이게 현실인가? 꿈인가? 내 현실이 어디쯤 와 있지? 너무나 그런 생각을 막 잘 정리를 못해요. 지금도 막하면서 아! 지금은 빨리 나아야지 이런 생각을 하는데... 뭐가 뭔지를 몰라요, 정신이 없어가가지고, 기억력도 적어지고, 물건을 사러 가셔도 잘 안되고, 이게 어떻게 될건가? 어떻게 해결해야 되는지를 막 모르고, 명할 때가 있어요 정말인가? 내가 어디에 와 있는거지? 내가 지금 뭘 하고 있는 거지? 내 현실이 어디에 와 있는 거지? 막 그러죠. 너무나 뜻밖의 일을 당하니까.

또한 이러한 비현실감은 이미 수술과 항암요법이 끝나고 질병이 많이 호전되어 정상적인 역할을 수행하는 경우에도 나타났다. 아래의 경우는 이러한 비현실감이 가져다 줄 수 있는 헛된 희망에 대한 경각심, 그리고 남편이 암환자라는 엄연한 현실을 인지하고자 하는 노력을 엿볼 수 있었다.

참 정말, 지금도 우리 남편이 이런 병에 걸렸다는 실감은 안나요 받아는 들이는데... 대처를 하고 있으면서도 실감은 안나요 이제 일상생활할 때는 멀쩡하니까요 남편으로서 아빠로서 아무런 그런게 없으니까, 어떨 때는 망각할 때도 있어요. 망각이라는 게 이윤배반적인거지 만. 그런 어떤 식으로 그런 때도 있어요 '아! 아닌가보다' 우리 [부부] 그런 말도 한 적 있어요 아는데 괜히 짜르코 수술했나보다! 그런 얘기도 하고...

2) 빼앗긴 미래

대부분의 참여자들은 현실에 대한 감각을 상실할뿐

아니라 미래에 대한 감각도 있는 경우가 흔하였으며, 이로 인하여 자신들의 미래를 계획할 수 없는 막막함에 빠지곤 하였다. 동시에 일부는 "암과 공존"해가는 미래를 개척하고자 노력하였다.

그래 가지고 요즘 미래가 없는 것 같아요 생활이 많이 달라진거죠. 그 전에는 취미 생활도 했었고, 모든 게 정상으로 했는데, 지금은 아무런 미래가 없는 것 같아서 계획은, 우선 경제적인 것에서도 계획을 세울 수가 없고, 그저 시간을 보낸다, 그리고 단지 아! 하나님어 꼭 낮게 해주실거다.

6. 죽음과 이별의 예비 경험

대부분의 참여자들은 '암은 곧 죽음'이라는 고정관념 속에서 환자의 죽음을 적어도 한 번쯤 미리 경험하게 되었는데, 이러한 경험은 특히 환자와 함께가 아니고 혼자 당해야 하는 외로움 때문에 막막감이 더욱 컸다.

얼마 전 동네 이웃 엄마로부터 '우리 엄마 보니까 3년 만에 돌아왔다. 그러니까 그런 것 [죽음]도 생각해 뒤라' 그러드라구요 그래서 너무나 그 얘기가 섭섭해가지고 이제 집에 와서 막 울었어요 '아니다! 아니다!' 그러면서도 인제 떨칠 수 없는 거지요 근데 그 생각을 하며는 아무것도 할 수가 없어요 밤도 할 수 없고, 반찬도 할 수가 없고 맥이 풀려서 아무것도 의욕이 안나오 그래서 인제 그 생각은 집어버리고 이제 저기해야된다!라고 마음을 먹지요

막막하게 금방. 저거할 [죽음] 것 같지는 않을 것 같다가도, 속으로는, 아휴! 금방 돌아가실 것 같기도 하고 그런 생각도 들고 알 수가 없어요!

환자의 죽음과 이별 경험 자체에 대한 참여자들의 경험은 1) 수용, 2) 갈등, 그리고 3) 거부로 구분할 수 있었으며 각 양상에 따른 막막감의 정도는 다르게 나타났다.

1) 수용

일부 배우자들은 죽음에 대한 예비 경험 자체를 수용하는 경우가 있었는데, 이는 주로 환자의 적극적인 도움을 얻고 있었다. 즉 환자가 배우자의 입장을 이해하며 자신이 죽은 후의 가족의 미래를 계획하도록 도와 주는 것이었다. 한 35세된 환자 배우자의 진술은 다음과 같다.

[항암요법이 끝나고 나서] 제가 이제 그렇게 마음을 다스렸어요 남편을 잃을 수도 있고 살 수도 있다. 잃으면 어떻게 하고 살면 어떻게 할 것이냐? 하는 나름대로의 아주 냉철하게 저를 판단을 했었어요 만약에 남편이 간다고 하더라도 저 자식들 어떻게 할 것이다라는 내 마음으로 굉장히 강하게 정리를 했고, 살면, 살릴려고 하면, 어떻게 할 것이냐 하는 것을 많이 했는데, 제가 이때 정한 것은 살 때는 살 때에 충실하고, 죽으면 죽을 때 충실한다라는 결론을 내린 거예요 그래서 지금 현재 상황에서 잘 살아가고 있으니까 잘 살은 것에 대한 충실감을 저희가 최대한 충실해야 된다고 생각한 거거든요 잘못되면 내가 어떻게 할 것인가에 대한 불안감이 있지, 남편이 죽는다는 건 아니었어요 지금은 언제든지 그런 대비만큼은 해 있어야 된다는 생각이거든요 그래서 문든 문든 생각나는 것을 시간으로 굳이 따지자고 한다면, 한 보름에 한 번 그 정도의 생각을 해요 잊을만 하면 그런 생각 들고, 잊을만 하면 그런 생각 들고 하는데.

## 2) 갈등

다른 일부 참여자는 죽음을 미리 경험해야 함을 인식하면서도 이를 받아들이지 못하였는데, 이러한 경우에는 두려움을 가장 크게 경험하게 되었다. 39세된 한 여자 참여자는 남편이 죽으면 자신도 자식들을 데리고 자살을 할 생각을 가지고 있었으며, 단지 걱정은 16세와 14세된 두 자식들이 이제 다 커서 엄마 말을 들을 지를 걱정하였다. 그녀의 남편의 죽음에 대한 심정은 다음에 잘 나타나 있다.

그 슬픔을 어떻게... 생각만 해도 나는 너무 너무 싫어요 생각을 막 못하겠어요 두려워요. 그런 생각은 하고 싶지도 않고, 그 슬픈 것을 어떻게 당하고 살까?... 재발은 별로 좋지 않다고 하니까, 그때는 뭐 그러면는 죽는 거 그냥 그대로 보고 있나? 도대체 어떻게 하나? 참 궁금하기도 하면서도 알고 싶지도 않아요, 너무 두려워서. 그때 그런 것을 어떻게 겪을 수 있나? 그렇게 제일 두려운 거지요 저한테는. 그 절망스러움, 그리고 남편이 더 아파가지고 죽어가는 모습을, 그걸 어떻게 내가 볼 수 있나? 차라리 다 안보고 어디 갔다 오나? 아! 그 모습은 보기가 너무 너무 끔찍해요.

## 3) 부정

또 다른 일부 참여자들은 환자의 죽음 그 자체를 아예 부정하였다. 그러므로 죽음에 대한 예비 경험을 거부하였는데, 이는 주로 젊은 환자로서 상태가 급격히 악화되

는 경우이거나 환자가 조기 위암으로 예후가 양호한 경우이었다.

## 7. 인간 관계의 변화

위암환자 배우자들은 환자의 암 통보를 받은 후 인간 관계의 심한 변화를 경험하게 되었는데, 그 변화를 1) 친밀, 2) 소원, 그리고 3) 무관심의 3가지 차원으로 구분할 수 있었으며 각각의 차원에 따른 환자의 경험은 다르게 나타났다.

### 1) 친 밀

대부분의 참여자들은 다른 가족 및 친지들과 전보다 더욱 친밀한 관계를 가지게 되었다. 이는 이미 환자의 발병 이전 부터 신뢰성있는 좋은 인간관계를 유지하는 경우에 나타났으며, 참여자들은 이들로 부터 만족할 만한 지지를 얻고 있었다. 이들이 받는 지지 내용은 주로 격려, 배려, 특히 경제적 도움이 가장 의미있는 것으로 나타났다. 그러나 도움이 막연한 형식적인 말 보다는 “실질적인 도움, 그러니까 환자가 안 먹더라도, 가족들이 먹을 수 있는 것, 와서 청소를 한 번 해주는 것, 길레를 하나 빨아 주는 것, 밀반찬 한 개라고 해다 주는 것, 애들 도시락 반찬해다 주는 것” 등을 중요하게 여겼다.

### 2) 소 원

일부 참여자들은 가족 및 친지들로 부터 만족할 만한 지지를 얻지 못하였으며, 이러한 경우에는 그 관계가 더욱 멀어지게 되었다. 동시에 이들은 심리적으로 심한 모멸감과 분노를 느끼기도 하였다. 또한 환자와의 갈등도 더 심하게 나타났다.

이렇게 되니까 어떤 사람들의 위로보다는 완전히 조롱거리가 된거예요. 조롱거리가 된 느낌이에요. 아주 다들 너무나 평화스럽게 행복하게 다 잘 사는데, 어느날 갑자기, 나만 우리 집만 이런 고통을 당한 거예요.

### 3) 무관심

대부분의 참여자들은 친한 가족이나 친지를 제외하고는 타인에 대하여 무관심하였다. 이는 특히 친구나 먼 친척 관계에서 나타났는데, 자신에게 도움이 되지 않는다고 판단되는 경우에는 자신들의 관심과 노력을 전혀 이들에게 쏟지 않았다.

## V. 논의 및 결론

본 연구는 10명의 위암환자 배우자들을 대상으로 하고, 8명의 환자 면담을 2차 자료로 이용하여 위암환자 배우자들의 경험세계에 대한 근거이론을 도출하였다. 위암환자 배우자들의 경험의 핵심이 되는 개념은 “막막감”으로 나타났다. 이 개념을 구성하는 요소인 하위 범주로는 “질병 관리,” “민간 및 한방 치료 이용,” “환자에게 존재의 이유 부여하기,” “인내하기,” “현실감 상실,” “죽음과 이별의 예비 경험,” “인간관계의 변화”를 포함하고 있다.

본 연구 결과에서 핵심 범주로 나온 막막감은 불확실성(uncertainty)이라는 개념과 비교될 수 있을 것이다. 불확실성이라는 개념은 주로 만성적이거나 생명이 위급한 질환을 가진 사람들의 경험과 관련되어 연구되어졌다(Mishel, 1988; Mishel & Braden, 1987; Cohen, 1989). 그리고 최근에는 유방암(Hilton, 1988), 그리고 에이즈(Gordon & Shontz, 1990; Weitz, 1989) 환자의 연구에서도 주요 개념으로 대두되고 있다.

가족이나 주수발자와 관련된 불확실성에 관한 연구는 비교적 적은 편으로서, 불확실성과 주수발자의 건강과의 관련 연구(Stetz, 1989), 혹은 치료 과정과 결과에 관한 불확실성(Blank, Clark, Longman, & Atwood, 1989) 등이 있다. 이들은 주로 질병 그 자체와 관련된 불확실성에 관한 연구로서, 사회심리적인 영역은 소외되고 있다.

반면, Brown과 Powell-Cope(1991)는 근거이론적 연구를 통하여 에이즈 주수발자의 경험의 기본적인 사회심리적 문제로서 불확실성을 제시하였다. 이 연구에서는 질병 치료 및 그 결과에 관한 불확실성 이외에도 “상실 및 죽어감과 더불어 살기(living with loss and dying),” “인간 관계의 재정립,” “공개화(going public),” “HIV의 감염 통제” 등을 중요한 하위 범주로 제시하고 있다. 이는 본 연구 결과 나타난 하위 범주인 “환자에게 존재의 이유 부여하기,” “인내하기,” “현실감 상실,” “죽음과 이별의 예비 경험,” “인간관계의 변화” 같은 사회심리적 영역을 포함하고 있는 것과 비교되어질 수 있다. 그러나 본 연구 결과에서 나타난 경우와 같이 민간 및 한방 치료 이용이나 환자의 행동 및 태도에 대한 인내 등은 나타나 있지 않은데, 이는 연구 대상이 다른 것 이외에도 문화적인 차이로 인한 것이라고 볼 수 있다. 특히, 본 연구에서 나타난 민간 및 한방 치료 이용에 관한 내용은 외국의 문헌에서는 찾아보기 힘든 것으로

서, 우리나라 특유의 개념이라고 볼 수 있다. 이는 민간 및 한방 치료가 암을 비롯한 만성질환자의 연구(박과정, 1995; 이, 1987; 이, 1996a, 1996b; 전, 1994)에서 중요한 개념으로 다루어지고 있는 것과 맥을 같이 하고 있다.

본 연구 결과는 한국의 문화적, 사회적 맥락 안에서 위암환자 배우자들의 경험을 자세히 기술하고 설명함으로써, 위암환자 배우자들의 막막감에 대한 이해를 증진시키고 있다. 간호사들은 위암환자 배우자들이 경험하는 막막감에 대한 구체적인 내용을 깊이 이해하고, 이를 통하여 환자 배우자들이 자신들의 문제를 제대로 인식하고 이를 적절하게 대처해나갈도록 도우므로써 보다 효과적인 임상간호 중재를 개발하는데 도움을 줄 수 있을 것이다.

앞으로의 연구를 위한 제언은 다음과 같다. 첫째, 개발되거나 이미 사망한 위암환자의 배우자들의 경험도 포함되는 연구가 필요하다. 둘째, 위암환자 뿐 아니라 다른 암환자 및 만성질환자들의 배우자들의 경험을 비교 연구하는 것도 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 박진미 및 정복례(1995). 유방암 환자의 민간요법. 간호학회지, 25(3), 419-430.
- 이기문(감수). (1988). 동아 새국어 사전. 서울: 동아출판사.
- 이경순(1987). 민간요법으로 활용되는 숲 사물에 관한 연구. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 이명선(1996a). 위암 환자들의 경험세계에 대한 현상학적 연구. 간호학논문집, 10(1), 25-43.
- 이명선(1996b). 위암 환자들의 신체적, 사회적, 심리적 경험에 관한 연구. 간호학논문집, 10(2), 169-188.
- 전명희(1994). 유방암 환자 삶의 과정적 변화에 대한 이해. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 조두영(1982a). 암환자 심리(其一): 진단 전후의 문제. 정신의학보, 6(2), 30-38.
- 조두영(1982b). 암환자 심리(其二): 치료기 심리 및 정신과 자문상의 제문제들을 중심으로 하여. 정신의학보, 6(3), 54-64.
- 통계청(1994). 사망원인 통계연보(인구통태신고에 의한 집계). 통계청.
- Becker, H. S., & Geer, B. (1978). Participant obser-

- vation and interviewing : A comparison. In J. G. Manis & B. N. Meltzer (Eds.), Symbolic interaction : A reader in social psychology (3rd ed.), (pp.76-82). Boston : Allyn and Bacon, Inc,
- Blank, J. J., Clark, L., : pmg, am, A. J., & Atwood, J. R. (1989). Perceived home care needs of cancer patients and their caregivers. Cancer Nursing, 12(2), 78-84.
- Brown, M. A., & Powell-Cope, G. M. (1991). AIDS family caregiving : Transitions through uncertainty. Nursing Research, 40, 338-345.
- Cassileth, B., & Hamilton, J. (1979). The family with cancer. In B. Cassileth, The cancer patient. Philadelphia : Lea & Febiger.
- Chekryn, J. (1984). Cancer recurrence : Personal meaning, communication and marital adjustment. Cancer Nursing, 7, 491-498.
- Cohen, M. H. (1989). The sources and management of uncertainty in life-threatening chronic illness. Communicating Nursing Research, 22, 155.
- Cooper, E. T. (1984). A pilot study on the effects of the diagnosis of lung cancer on family relationships. Cancer Nursing, 7, 301-308.
- Germino, B. B., & Funk, S. G. (1993). Impact of a parent's cancer on adult children : Role and relationship issues. Seminars in Oncology Nursing, 9, 101-106.
- Glaser, B. (1978). Theoretical sensitivity. Mill Valley, CA : The Sociology Press.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. Chicago : Aldine.
- Gordon, J., & Shontz, F. (1990). Living with the AIDS virus : A representative case. Journal of Counseling and Development, 68, 287-292.
- Gotay, C. C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages : The views of patients and their mates. Social Science and Medicine, 18, 605-613.
- Grobe, M. F., Ilstrup, D. M., & Ahmann, D. J. (1981). Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. Cancer Nursing, 4, 371-375.
- Hilton, B. A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with breast cancer. Seminars in Oncology Nursing, 9, 88-100.
- Hinton, J. (1981). Sharing or withholding awareness of dying between husband and wife. Journal of Psychomatic Research, 25, 337-343.
- Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home : Are we meeting them? Journal of Advanced Nursing, 10, 575-581.
- Holing, E. V. (1986). The primary caregivers perception of the dying trajectory. Cancer Nursing, 9, 29-37.
- Hull, M. M. (1990). Sources of stress for hospice caregiving families. The Hospice Journal, 6, 29-54.
- Jamison, K. R., Wellisch, D. K., & Pasnau, R. O. (1978). Psychosocial aspects of mastectomy : The woman's perspective. American Journal of Psychiatry, 135, 432-436.
- Kirk, J., & Miller, M. L. (1986). Reliability and validity in qualitative research. Newbury Park, CA : Sage Publications, Inc.
- Krant, M. J., & Johnson, L. (1977). Family members' perception of communication in late stage cancer. International Journal of Psychiatry, 8, 203-216.
- Leiber, L., Plumb, M. M., Gerstenzang, M. L., & Holland, J. (1976). The communication of affection between cancer patients and their spouses. Psychosomatic Medicine, 38, 379-388.
- Leininger, M. (Ed.). (1991). Culture care diversity and universality : A theory of nursing. NY : National League for Nursing Press.
- Leininger, M. (1992). Current issues, problems, and trends to advance qualitative paradigmatic research methods for the future. Qualitative Health Research, 2(4), 392-415.
- Lewis, F. (1986). The impact of cancer on the family : A critical analysis of the research literature. Patient Educ Counseling, 8, 269-289.
- Lovejoy, N. C. (1986). Family responses to cancer

- hospitalization. Oncology Nursing Forum, 2, 33-37.
- Maguire, P.(1981). The repercussions of mastectomy on the family. International Journal of Family Psychiatry, 1, 485-503.
- McCracken, G.(1988). The long interview. Newbury Park : Sage Publications, Inc.
- Mishel, M.(1988). Uncertainty in illness. Image, 20, 225-232.
- Mishel, M., & Braden, C.(1987). Uncertainty : A mediator between support and adjustment. Western Journal of Nursing Research, 9, 43-57.
- Northouse, L. L.(1988a). Family issues in cancer care. Advances in Psychosomatic Medicine, 18, 82-101.
- Northouse, L. L.(1988b). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. Nursing Research, 37, 91-95.
- Northouse, P. G., & Northouse, L. L.(1987). Communication and cancer : Issues confronting patients, health professionals, and family members. J. Psychosoc. Oncol. 5, 15-41.
- Oberst, M., & James, R. H.(1985). Going home : Patient and spouse adjustment following cancer surgery. Topics in Clinical Nursing, 7, 46-57.
- Oberst, M. T., & Scott, D. W.(1988). Postdischarge distress in surgically treated cancer patients and their spouses. Research in Nursing and Health, 11, 223-233.
- Sandelowski, M.(1986). The problem of rigor in qualitative research. Advances in Nursing Science, 8, 27-37.
- Schumacher, L. L., Dodd, M. L., & Paul, S. M.(1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. Research in Nursing and Health, 16, 395-404.
- Spradley, J. P.(1979). The ethnographic interview. Orlando, FL : Holt, Rinehart and Winston, Inc.
- Stetz, K. M.(1989). The relationship among background characteristics, purpose in life, and caregiving demands on perceived health of spouse caregivers. Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 3, 133-159.
- Strauss, A.(1987). Qualitative analysis for social scientists. Cambridge, MA : Cambridge University Press.
- Strauss, A., & Corbin, J.(1990). Basics of qualitative research : Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park : Sage Publications.
- Vachon, M. L., Freedman, K., Formo, A.(1977). The final illness in cancer : The widow's perspective. Can. Med. Ass. J. 117, 1151-1153.
- Weitz, R.(1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. Journal of Health and Social Behavior, 30, 270-281.
- Welch, D.(1981). Planning nursing interventions for family members of adult cancer patients. Cancer Nursing, 4, 365-370.
- Wellisch, D. K., Jamison, K. R., & Pasnau, R. O.(1978). Psychological aspects of mastectomy II : The man's perspective. American Journal of Psychiatry, 135, 543-546.

– Abstract –

Key concept : Grounded Theory, Spouses of Gastric  
Cancer Patients, Magmaggam

## Lived Experience of the Family Members of Gastric Cancer Patients

*Yi, Myung Sun\**

The purpose of the study is to explore and describe the lived experience of family members with gastric cancer patients using the grounded theory methodology. The participants were ten spouses of gastric cancer patients who had some kind of treatment at the hospital. They were asked open-ended and descriptive questions in order for them to talk about their experiences in their own terms. As the interview progressed the questions became more specific to discuss themes and working hypotheses that emerged from the analysis of previous

interviews. All interviews were tape-recorded and transcribed for the analysis.

Constant the core category that was emerged from the comparative analysis is "magmaggam" which can be described as a psychological distress due to a high level of uncertainty regarding the health of the patient and the future of the caregivers. Psychological distress includes several emotional feelings such as frustration, anxiety, fear, guilty, and self depreciation. Subcategories or strategies related to the core category are 1) managing illness, 2) using folk medicine, 3) giving the patient a reason to live, 4) being patient, 5) losing reality, 6) anticipatory experience on the patient's death and parting, and 7) changing interpersonal relationships. The results of this study would help clinical nurses to develop nursing intervention to help spouses of gastric cancer patients establish efficient coping strategies in dealing with the problems they face.

---

\* College of Nursing, Seoul National University.  
Tel : (02) 740-8829