

## 유방완전절제술을 받은 여성의 심리사회적 경험 : 자조집단<sup>1)</sup> 참여자 중심으로

이 윤 수

(부산대학교)

### [요 약]

본 연구는 '유방완전절제술을 받은 여성의 심리사회적 경험은 무엇인가' 라는 연구 질문을 가지고 유방완전절제 후 자조집단에 참여하는 여성의 심리사회적 경험을 심층면담과 참여관찰로 탐색한 것이다. 특히 현상학적 이론과 분석방법을 바탕으로 여성이 갖는 유방의 의미와 본질 그리고 유방완전절제술을 받은 후 겪게 되는 독특한 경험을 연구하고자 하였다. 연구 분석을 통해 '삶과 죽음과의 기로', '성(性) 정체성으로 인한 아픔', '사회의 이중적 시각에 억울함', '신체적 장애와 심리적 장애 사이의 갈등', '지체계에 대한 고마움과 아쉬움', '현실적으로 바라는 소망과 바람'의 본질을 찾게 되었다. 연구 참여자는 여성으로서의 정체성 혼란을 가지지만 삶에 대한 열망으로 자아와 타인과의 끊임없는 내면적 투쟁을 경험하고 있다. 연구 결과에 대한 요약과 제언은 계속 증가하는 유방암 환자<sup>2)</sup>들에 대한 정부의 정책과 사회복지 서비스를 현실화 하고 구체화 하는데 유용한 자료가 될 것으로 기대한다.

주제어 : 유방암, 유방완전절제, 자조집단, 현상학

- 1) 본 연구에서 자조집단에 참여한다는 의미는 병원에서의 진단과 수술, 치료, 항암 등 생존의 긴박한 위기를 넘기고 일상생활로 복귀하여 사회 참여의 자발적 의지를 나타낸 것으로 규정한다.
- 2) 보통 '환우'로 명명하지만, 논문상에서 '환자'의 의미도 내포하는 문맥이 많이 나와 혼란을 막기 위해 '환자'의 용어로 통일하였다.

## 1. 서론

현대 사회의 급속한 변화로 인해 인류는 예전 보다 더욱 다양하고 많은 질병의 위험성에 노출되었다. 그 중에서 특히 암 발병률은 현저히 높아지고 있으며, 현대인에게 가장 우려하는 질병으로 자각되었다. 암 발생이 다른 나라 보다 상대적으로 낮았던 우리나라도 그에 못지않게 해마다 암환자가 급증하고 있다. 예전부터 암은 불치병으로 인식되어 많은 생명을 잃게 했으나 자본주의 사회의 자유경쟁과 산업사회의 병폐들이 함께 맞물려 환경문제와 안전한 먹거리에 대한 위험, 암을 유발할 가능성이 높은 서구식의 일반화, 문명 발달로 인한 운동 부족 등 여러 부정적 요인이 증가하게 되면서 현대인의 두려움을 더욱 증가시키고 있다.

여성의 대표적 암인 유방암은 다른 암에 비해 치료 성과가 매우 높고, 신체 외부의 절제로 인해 빨리 종양을 떼어 낼 수 있는 이점도 가지고 있으나, 여성이 가지는 유방의 상징적 의미로 인해 큰 상실감과 성(性)정체성의 많은 변화를 겪게 되며 지속적인 신체적인 고통 또한 동반하게 된다. 유방은 예로부터 여성의 성적 상징이자 미적인 상징이며 또, 모성의 상징으로 생각되어온 여성에게는 매우 큰 의미를 둔 신체기관이기에 본인의 자유 의지가 아닌 생명을 담보로 하는 절제는 우울, 정서적 스트레스, 자아상의 손상 등의 여러 심리적 문제를 가져온다. 이러한 이유로 최근 유방보존술<sup>3)</sup> 시행이 증가하고 있으나 아직까지 유방완전절제술<sup>4)</sup>이 가장 보편적으로 시행되고 있고, 전이에 대한 공포로 인해 대부분의 환자가 기꺼이 받아들이고 있다.

이런 수술 양상은 신체의 일부가 절제되어 외형적으로 큰 상처를 남기며 수술 후 지속적인 신체적·기능적 장애를 가지게 되고, 이는 일상생활로 복귀했을 때 심리사회적 경험에 대한 중요한 변인이 될 수 있다. 외형적 상처를 남기기 때문에 유방암은 다른 암과 차이를 가지며, 남성과 아동은 경험할 수 없는 한정된 집단만의 특수한 경험이다. 이것은 곧 유방완전절제 여성의 복합적 고통과 문제에 대해 많은 인구집단이 알지 못하고, 알 수도 없기 때문에 필요한 서비스와 정책을 공론화시키기 어렵다는 것을 의미한다. 하지만, 여러 암들 중에서 유방암<sup>5)</sup>은 우리나라 여성들에게 급속히 증가하고 있

- 3) 부분절제라고도 하며, 유방의 일부만 절제하고 겨드랑이 림프절을 함께 절제하는 방법으로 남아 있는 유방에서 암이 재발할 위험성이 있게 때문에 수술 후 방사선 치료를 병행하는 것이 일반적이다. 유방의 모양을 어느 정도 유지할 수 있어 최근 매우 선호되고 있다. 하지만 방사선 치료 불가능한 임신 초기 및 중기, 여러 개의 종양이 유방에 퍼져 있는 경우, 이전에 유방에 방사선 치료를 받았던 경우, 종양이 큰 경우, 유두 밑에 종양이 있는 경우 등에서는 유방 보존술이 어려울 수 있다(노동영, 2005).
- 4) 유방암 치료의 가장 기본적인 수술적 치료로 병변 부위를 수술로 절제하는 방법으로 근치성, 안전성, 기능 보존, 수술 후 삶의 질 등의 사항을 고려하는 수술을 하고 있다. 유방 전체를 절제하고 겨드랑이 부위의 림프절을 같이 절제하지만 대흉근을 보존하는 수술방법인 변형 근치적 유방절제술을 가장 많이 사용하고 있다(노동영, 2005).
- 5) 유방암은 우리나라(1996년 여성인구 10만명 당 16.7명에서 2004년 40.5명으로 두배 이상 증가) 뿐 아니라 현재 전 세계 여성에게 가장 흔한 암으로 미국, 유럽 등 선진국 여성에게 많이 발생하는 것으로 알려져 있는데, 특히 미국에서는 평생 동안 7명의 여성 중 1명꼴로 유방암이 발생할 뿐 아니

고, 그 원인의 대부분을 사회구조적 요인으로 보기 때문에 개인의 책임과 범위를 넘어서 사회적 관심이 더욱 요구 되고 있다. 또한 많은 연구가 진행되면서, 오늘날 의료계에서 암을 바라보는 입장은 신체적 치료에서 마음의 치유<sup>6)</sup>로 패러다임을 변화시켜 통합적인 서비스의 필요성을 강조하고 있다. 이러한 유방완전절제 여성의 심리사회적 고통 완화와 사회 책임 증대, 개인 적응 향상을 위해서는 사회 복지실천이 함께 고려되어야 한다. 사회복지 실천은 인간의 환경 내에서 사회적 상황 관계의 적응에 관심을 두는 원조 전문직이며, 개인과 환경 간의 상호 증진을 통해서 사회구성원 모두의 삶의 질을 향상 시키는 것을 목적으로 하기 때문이다. 이런 당위성에도 불구하고 사회복지실천에 대한 연구는 왜 많이 이루어지지 않았을까? 이에 대한 답은 여러 가지가 있을 것이나, 제일 큰 이유는 암이라는 신체적 병에 대한 그리고, 일차적 치료 기관인 병원에서 사람들의 인식이나 연구의 범위가 벗어나지 못했다는 것이라 생각한다.

근래 의학과 간호학에서는 유방암 환자에 대한 치료와 재활에 한정되었던 연구에서 벗어나 심리사회적인 통합적 서비스에 대한 필요성을 인식하고 이에 대해 자신들의 역할을 증대시키는 방안을 모색하고 활발한 연구를 진행하고 있다. 간호학 논문에서의 질적 논문은 본인들의 직장인 병원에 한정되어 이루어졌고, 환자에 대한 이해와 역할 범위 확대라는 의의를 가지고 있다. 그러나, 아쉽게도 사회복지학에서는 유방암 환자에 대한 사회복지 실천의 필요성과 심리 프로그램의 효과, 사회복지 서비스의 욕구에 대한 소수의 연구만이 이루어져 있다.

본 연구는 병을 치료하는 병원이라는 한정된 공간에서 벗어나 일상생활을 하는 지역사회로 초점을 돌려 개인과 사회 환경 간의 상호작용에 대한 사회복지적 관점을 토대로 하고자 한다. 사회복지 실천을 활용하기 위해서는 기존의 양적 조사의 일반적 답변에 대한 원인과 이유 그리고 내포된 의미와 깊은 본질에 대해 먼저 알아야 한다. 따라서, 기존 연구에서 이루어지지 않았던 사회체계 속에서 유방절제의 의미와 본질을 밝히고, 그로 인한 사회구성원으로서 심리사회 경험과 자조집단의 경험에 대해 구체적으로 탐구하고자 한다. 그리고, 이를 바탕으로 실질적 서비스를 제공할 수 있는 유방완전절제 여성의 욕구에 대한 탐색도 함께 하고자 한다. 이는 유방완전절제 여성들에 대해 좀 더 깊이 있는 이해를 도울 수 있을 것이며, 사회복지 실천의 활용에 대해 구체적인 논의를 할 수 있을 것이다. 본 연구에서의 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, 환경 속의 인간으로서 유방완전절제술을 한 여성은 신체적 변화에 대해 어떤 의미를 가지는가? 둘째, 신체적 변화로 인한 일상생활에서의 심리사회적 경험은 무엇이며 그 본질은 무엇인가? 셋

라, 33명의 여성 중 1명이 유방암으로 사망할 정도로 높은 발생빈도와 사망률을 보이는 질병으로 조사되고 있다. 급속히 증가하는 유방암의 원인은 개인의 원인으로만 보지 않는다. 가족력이나 비만을 비롯한 서구화된 생활양식, 빨라진 초경, 늦은 폐경, 출산을 저하, 수유 감소 등이 위험인자로 거론되고 있고, 사회 환경과 산업화에 대한 폐단의 원인 또한 소홀히 할 수 없다. 즉 유방암은 유전적이거나 개인적 원인으로만 걸리는 것이 아니라, 누구나 그 위험에 노출되어 있는 것으로 나타나고 있다(노동영, 2005).

- 6) 10년 이상 장기생존 암 환자들의 가장 큰 특징은 생존 가능성에 대한 강한 확신과 의료진에 대한 신뢰, 암치료를 위한 꾸준한 노력 등으로 나타났다(연합뉴스. 2006. 12. 19). 또, 6개월 생존이 어려운 4기 말기 암환자 32명에게 기존의 암치료와 함께 웃음 면역 치료를 한 결과 87%인 28명이 2~3년 이상 생명이 유지되고 있는 것으로 나타났다(SBS TV. 2006.11. 11).

째, 유방완전절제 여성의 지지체계에 대한 경험과 자조집단 참여의 의미는 무엇인가? 넷째, 사회체계 속의 적응과 삶의 질을 위해 필요한 욕구는 무엇인가?

## 2. 철학적 배경과 문헌고찰

### 1) 신체의 현상학적 관점과 상황 속의 여성성(性)

Merleau-Ponty는 신체의 현상학에서 우리는 생물학적인 구조를 무시할 수 없다고 지적하고 있다. 그리고 인간의 실존은 신체의 욕구, 신체를 보존하는데 필요한 신체구조에 있어서의 주기적인 변화와 변형, 그리고 이와 유사한 욕구들, 이 모든 것들은 인간 실존의 구조와 기능에 관계를 가지고 있다고 이야기 하고 있다. “내가 살아 있는 몸(living body)의 기능을 이해할 수 있으려면 내 자신이 살아 있는 몸을 수행하고 또 세계를 향해 자신을 일으키는 몸이 되어야만 가능하다”며 몸은 인간이 그것을 통해 세계 속에서 살아가는 체험된 몸이고 그것을 통해 세상과 관계 맺는 몸이라 설명하고 있다. 이런 관점에서 성이란 곧 의식이 그 자신을 구체적인 ‘삶을 통해 체험하거나’ ‘실존케 하는’ 양상이라고 말해야 한다. 성적인 욕구에 있어서 소유하고자 추구하는 것은 단순한 몸이 아니라 활동하는 유기체이며, 신체화 된 인간이다(Zaner Richard M, 1971).

여기서 이야기 하는 Merleau-Ponty의 철학적 관점은 본 연구의 신체의 부자유성과 성적 상징인 유방의 상실로 인한 후천적 장애의 복합적 요소의 몸의 상태와 실존, 그리고 삶과 죽음이 인간 본연의 욕구에 대해 이론적 배경을 잘 설명해 주고 있다. 포스트모던 페미니즘에서 어떤 몸도 보편적인 몸이란 없으며 인간의 몸은 항상 구체적인 상황 속에서 젠더, 섹슈얼리티, 계급, 인종, 연령, 문화, 국적, 개인적 경험과 양육에 의해 차별화된 몸이라고 보고 문제를 제기하기도 하지만, Merleau-Ponty는 인간 본성의 일부로 보이는 것들도 사실은 제도적인 것이라고 주장한다. 이런 점에서 인간은 미리 정해져 있는 본질이 아니라 변화 가능성에 열려 있는 존재라고 한다.

Beauvoir(1949)는 ‘제 2의 성’에서 “...여성의 생물학적 조건은 존재론적·경제적·사회적·심리적 인 전체의 관계에 잘 비추어 보지 않으면 안된다. 여자의 육체는 여자가 이 세계 속에서 차지하고 있는 상황의 본질적 요소의 하나이다. 그러나 이것만으로 여자가 무엇이냐를 정의하기에는 부족하다. 역사의 흐름 속에서 자연이 어떤 형태로 여자 속에 나타나고 있는가를 아는 것이 중요하다. 또 인류가 여자를 어떤 것으로 만들었는가를 아는 것이 문제이다. 여성들은 전체적으로 아직도 가신(家臣)의 신분에 놓여 있다. 그 결과 여성은 자기로서 살아가는 것이 아니라 남성이 여자를 정의하는 대로 자기를 인식하고 자기를 선택하는 것이다...”라고 서술하고 있다. Beauvoir가 여성성이 상황 속에서 만들어지는 것이라고 말한 것은 몸이 세계-내-존재라는 Merleau-Ponty의 말과 같은 의미로 볼 수 있다. 인간의 몸에 대한 본질과 여성의 상황으로서의 몸, 미래에 대해 열려 있는 존재로서의 여성 주체라는 관점은 다음에 설명할 유방의 의미를 함께 살펴봄으로서 연구의 철학적 배경을 더욱 체계

화시킬 수 있다.

## 2) 유방의 의미

유방은 아주 먼 옛날부터 여성의 상징으로 지금까지 변함없는 신체의 일부분으로 인식되고 있다. Yalom(1997)은 『유방의 역사』에서 정치적, 문화적, 사회적, 의학적, 페미니즘적, 성적 주체, 신성한, 심리상으로 유방의 역사를 분류하여 자세한 설명을 하고 있다. 이러한 여러 분류로 유방의 의미와 상징은 다양하게 인식될 수 있다.

아마존족은 화살을 쉽게 당기기 위해 오른쪽 유방을 잘라냈다는 전설을 가지고 있고, 크게 이슈화 되었던 피우진 중령<sup>7)</sup>은 군 생활을 위해 유방암으로 절제된 쪽 이외 나머지 유방도 잘라냈다. 유방이 없다는 것은 여성으로서의 생물학적인 부분과 함께 사회적으로 여성성의 편견을 없애고, 남성과 동등한 지위를 갖겠다는 뜻으로 의미를 해석할 수 있다. 모유를 먹일지 안 먹일지, 또는 어떤 속옷을 입을지, 여성의 틀에 박힌 통념과 산업화에 유방에 대한 여성의 권리는 현대사회에 이르러 높아지고 있다. 하지만 아직도 사회의 통념으로 인지되는 것은 여성과 유방을 하나로 보는 것이며, 특히 보수성이 강한 우리나라에서 유방의 완전절제는 자신이 원해서든, 아니든 여성에게 큰 상처와 상실감을 주게 된다.

유방완전절제술을 경험한 환우들은 본인의 직업이나 사명감, 신념에 의해 절제한 것이 아니라 삶과 죽음의 기로에서 인간의 원초적 바램인 삶에 대한 갈구로 인해 선택의 여지없이 수술을 받았다. 천운영의 소설 『명량』에서 어머니/여성의 유방은 우월과 전능의 표상으로 나타내고 있듯이(한국여성연구소, 2005) 유방은 자신의 주체성과 삶의 의지를 나타낼 수 있는 도구이며, 의미이며 여성의 당당함의 상징으로 나타나게 된다. ‘유방은 생명의 부여자이자 생명의 파괴자’라는 Yalom의 말에는 이 모든 설명이 함축적으로 강렬하게 표현된다.

## 3) 유방암 여성에 관한 연구 동향

미국에서 유방암 여성에 대한 연구는 암환자의 수가 많아 일찍부터 이루어져 왔다. 유방완전절제술 환자들은 수술 후 회복기 동안에 유방 상실에의 적응 실패나 재발에 대한 염려로 인하여 불안이나 우울과 같은 부정적인 정서를 경험하였고,(Deane, and Degner, 1998), 유방암 수술 후 4년 동안의 기능의 조사에서 신체 건강 문제로 인한 역할의 제한성, 그리고 정서적 문제에 의한 역할의 제한성으로 사회적 기능 감소를 나타내어, 여러 개입방법을 사용하여 그 효과성을 보였다(Spiegel, 1997). 유방 상실에 따른 정서적 고통 중의 하나로 성생활에 대한 불편함을 나타냈고, 이에 대한 중재 부족이 문제로 지적되었으며, 생존에 대한 고마움에 성문제에 대한 고민은 죄의식과 수치감으로 여러 문제를 더

7) 근래 유방암에 걸려 유방을 절제하였다는 이유로 신체검사에서 심신장애등급 2급 판정을 받아 지난 2006년 11월 30일 퇴역당한 피우진 중령은 2007년 1월에 퇴역처분 취소 소송을 제기하였다. 현재 많은 논란이 진행되고 있다(www.ohmynews.com. 1. 24).

유발했다(Kaplan, 1992 ; Henson, 2002). 유방암 환자들은 신체적 문제보다는 심리사회적 영역이 두드러진 이슈가 되고(Compas, 2002), 심리적 적응을 위해 예술 치료적 효과를 검증한 연구들은 자신의 유방암에 대한 의식을 그림으로 표현시키고, 자신의 토르소(torso)를 만드는 조각기법을 사용하여 심리적 안정과 긍정에 대한 이미지를 증가시킬 수 있음을 나타내었다(Ana, 2004). 유방암 환자에 대한 지지집단에 대한 활용과 그 효과성 그리고, 사회 연계의 필요성이 강조되었고(Cope, 1995 ; Lugton, 1997), 정기적으로 개인들이 자조적으로 모여 집단 역동을 겪음으로써 스스로 힘을 얻는다는 것을 알 수 있었다(Katz, 1992).

우리나라 논문을 살펴보면, 치료 진행 시기별로 경험이 다르게 나타나고 간호사가 암환자의 정서적 안녕 상태를 만들고 잘 이해해야 한다고 하며(정복례, 1991), 유방암 환자의 삶의 과정적 변화에 대한 포괄적인 연구와, 전 과정에서 유방의 상실감, 주부역할 상실감, 타인과 상호작용의 상실감을 도출하여 간호 인력의 재분배로 상담서비스 기능을 해야 한다고 제안하였다(전명희, 1994). 유방절제술을 경험한 중년여성의 체험을 van Manen 방법으로 나타내어 유방의 의미를 살핀 연구도 있었는데 제목은 본 연구와 비슷하지만 연구 방법의 차이와 관점의 차이로 본 연구와 차별성이 있었다(신경림, 1995). 유방암 환자의 심리, 재활, 운동 프로그램의 시행과 통합적 프로그램의 효과성이 연구되었으며(조옥희, 2004 ; 이자형, 2004 ; 박형숙 외, 2006), 유방절제술 환자의 배우자 지지와 성생활 만족도(유양숙·조옥희, 2001)와 성의 기능적 상태와 증후군, 우울에 대해 관계가 있음을 나타내었다(최복희, 2002). 그리고, 사회적 지지는 유방암 환자의 생존을 증가시키는데 큰 영향을 주며(이경숙, 2000), 유방암 환자를 위한 심리교육 프로그램을 시행하여 유방암 환자의 수술 후 우울증을 감소시키고 적응을 증진시키는데 효과가 있음을 나타내었다(황숙연, 2000). 유방절제술 환자를 중심으로 한 심리사회적 욕구에 대해 양적 조사를 실시한 연구에서는 심리적·경제적 정보의 욕구와 어려움의 극복을 위하여 자조모임을 통해 정서적, 심리적 지지 서비스를 받고 싶어 하는 욕구가 있음을 보여주었다(이인정, 2002). 위의 많은 연구들을 종합해서 살펴보고, 유방암 환자의 치료과정과 사후관리 문제를 자세히 구분하여 그 해결을 위한 포괄적인 사회사업적 개입 방안을 제안하기도 하였다(이주경, 2004). 사회복지학 논문들은 사회복지 개입과 프로그램의 필요성을 제시하였으며, 후속 연구로서 대상 선정의 구체화와 사회복지 관점에서의 여러 질적 연구가 이루어져야 함을 더욱 강조하고 있다.

### 3. 연구 방법 및 과정

#### 1) 연구 방법

현상학에서 다루는 현상이란 반드시 주관 속에서 나타나는 현상이며 주관 속에서 지각되는 체험을 말한다. 이런 이유로 질적 연구의 모태는 현상학에 기초를 두고 있으며 인간의 경험에서 의식의 구조를 탐색하고 철학적 관점과 뒤이은 Heidegger, Statre, Merleau-Ponty 등의 철학적 논의에 뿌리를 두

고 있다(Moustakas, 1994 ; 조흥식·정선옥·김진숙·권지성, 2006.). 이런 기본 바탕에 다시 현상학적 방법론에 초점을 두어 이론적 틀과 분석을 사용한 이유는 유방 상실로 인한 심리사회적 경험의 의미와 본질을 보다 심층적으로 밝히기 위해서이다. 즉, 철학적 기반으로 연구를 진행하고 연구 결과에 대해 다시 처음의 철학적 기반의 의미와 본질을 밝혀 이를 바탕으로 한 사회복지적 함의를 찾기 위해서라고 볼 수 있다.

세부적 연구 방법으로는 참여관찰과 심층면담을 사용하였다. 내면의 모든 경험이 1회~2회의 면담으로 모두 나올 수 없다는 판단에 따라 그에 대한 보완으로 문화적 특성과 개개인의 자연스런 경험을 얻고자 참여 관찰 방법을 심층면담과 함께 이용했다. 문화 공유에 대한 관찰이 제대로 이루어지도록 순간순간의 자세한 기술과 느낀 점, 연구 계획을 관찰참여일지와 일기에 기록하였고, 기록과정에서 표정, 제스처, 행동과 태도, 대화 내용 등 여러 부분에 대한 관찰을 놓치지 않으려고 노력하였다. 이에 대한 과정으로 도구로서의 연구자(self as instrument)의 역할에 더 충실할 수 있었다. 일기와 관찰참여일지는 연구 분석과 해석 그리고, 본질 탐구에 활용되었다. 본 논문에 대한 참여관찰 기간은 2006년 9월 3일부터 2007년 2월 26일까지였고, 정기적인 모임과 비정기적 모임에서 참여관찰 인원은 11명에서 16명 사이를 유지하였다. 연구의 객관성 유지를 위해 공동 연구 방법도 계획했으나 환우들이 자신의 노출을 꺼려 연구자 혼자 자료를 수집할 수 밖에 없었다. 심층면담은 반구조화된 질문을 미리 마련하였고, 연구 참여자가 원하는 곳에서 이루어졌다. 계획된 면담자는 11명이었으나 2명은 면담 중 노출을 꺼려 제외하였다. 연구의 최종적인 면담자는 9명이고, 2006년 12월 18일부터 2007년 1월 29일까지 심층면담 1회~2회 30~60분씩, 참여관찰 총 10회, 인터넷 카페 참여와 전화상의 대화로 자료를 수집하였다.

## 2) 연구자 및 연구 참여자<sup>8)</sup>

### (1) 연구자의 배경

연구자는 2005년 3월부터 현재까지 유방암에 걸려 완전절제술을 받은 가족과 함께 생활하고 있다. 유방암의 발병과 진단, 수술과 항암치료 그리고 일상생활로의 복귀를 관찰하면서 그에 대한 지식 습득과 인터넷 카페 정보 공유를 시작했다. 연구자가 여성인 만큼 유방암에 대해 결코 자유로울 수 없다고 인식하고 있었던 터라 유방완전절제 환자가 죽음을 넘어 일상생활로 되돌아 온 생존자적 입장은 큰 의미로 다가올 수 밖에 없었다. 그리고, 많은 유방완전절제 여성들을 지켜보면서 일상생활 복귀 후에 환자 자신이 아니면 누구도 알 수 없는 고통을 가진다고 생각하게 되었다. 이 경험을 구체적으로 알고 싶어 본격적으로 연구 설계를 하였으며 연구 참여자를 선정하고자 했다.

처음에 인터넷 카페를 통한 연구 참여자 선정은 카페지기의 통제로 거절당했고, \*\*병원과 \*\*병원

8) 보통 연구 대상자라고 지칭하나, 본 연구에서는 연구를 위한 대상자들이 자발적인 참여 의사로 이루어졌고, 집단의 역동성과 연구를 함께 완성시켜 나가는 중요한 연구 참여자의 역할을 하기에 연구 참여자라는 표현을 사용하였다.

두 곳에 가서 사회복지사와 유방외과 간호사에게 연구 참여자 선정에 대해 협조를 구했으나 역시 거절당했다. 이 과정에서 일부 연구들은 치료관계자와 죽음을 담보한 환자사이의 권력관계와 정치성을 가져 윤리적으로 순수한 연구가 되지 못했을 것 같다는 생각과 함께 시간이 지나도 여전히 생존과 싸울 수 밖에 없는 여성들에 대한 연구의 어려움과 불가능함을 느꼈다. 하지만 2006년 9월부터 오프라인상의 지역 자조집단 모임에 본격적으로 참여하게 되면서 연구 가능성을 다시 생각하게 되었다. 특히 자조집단 참여자들은 연구에 대한 최적의 연구 참여자의 요건을 갖추었다. 연구자는 참여관찰이나 면담에서 일반 연구자 보다 정치성(politics)을 배제할 수 있는 위치였고, 충분한 시간의 라포 형성이 가능하여 연구의 신뢰성에 있어 누구보다도 엄격한 연구가 될 수 있었다. 연구자의 선(先)이해는 일반적으로 알고 있는 사회 적응의 막연한 어려움과 신체적인 수치심과 심리적 아픔이 있을 것이라는 것과 기존 논문에서 밝혀졌던 일반적 사항이었다. 그리고 유방암의 진단에서부터 수술, 항암, 사회적 응까지의 과정과 식이요법에 대해 본인이 아닌 관찰자로서 일반인 보다 구체적으로 알고 있다는 것이었다.

## (2) 연구 참여자의 선정과 참여관찰 그리고 윤리적 고려

연구 참여자는 유방암 여성의 자조집단 모임인 \*\* 회의 부산·경남지역 회원들로 선정하였다. 회원들의 인구학적 특성을 살펴보면 연령대가 45세에서 60세 사이였고, 참여자 1과 참여자 5는 경남 거주 그리고 나머지 7명은 부산거주자였다. 참여자 6은 미혼으로 서울에서 수술하였으며, 참여자 9는 완전 절제 수술은 하였지만 항암치료는 받지 않았다. 이런 특이점을 제외하고는 모두 2기에서 3기의 진행 과정이었으며, 유방완전절제 수술을 하였다. 참여관찰은 전체 대상으로 하였으나 심층면담은 그들 중에서도 특별히 유방완전절제 수술을 하고 항암과 보조 치료가 끝난 후부터 10년까지 재발이나 전이 되지 않았으며 자조집단에 계속 참여하고 있는 여성으로 제한하였다. 그 이유로는 연구 목적에서 밝혔듯이 가장 큰 위기를 넘기고 유방상실 후 일상생활 돌아와 겪게 되는 심리사회적 경험을 연구하고자 하기 때문이었다. 그리고, 항암 발견에서부터 보조치료까지 시기는 다른 암 환자와 그 고통이 비슷하며, 많은 연구가 진행되어 있었다.

관찰한 여성들의 경우 보조치료까지의 시기는 병원과 관련된 사항이 많았고 가족들과 주변의 지지가 매우 높았다. 하지만 보조 치료가 끝난 후 일상생활이 시작되면서 모든 지지 체계들은 수술 전의 상태로 되돌아오게 되고, 연구 참여자들은 본격적으로 심리사회적 경험을 인식하기 시작하였다. 각자 개인적 상황이나 지지체계가 다르더라도 자조집단에서 와서는 더욱 과대하게 자신을 노출시켰고, 서로 손을 잡고, 껴안는 모습을 공통적으로 관찰 할 수 있었다. 보통의 모임 성격과는 다른 끈끈한 인간애가 바로 눈에 들어왔으며 수술한 팔이 붓고, 저리는 현상은 모두에게 나타나는 공통사항이었다. 유방암 전이를 막기 위한 운동을 함께 하기 위해 등산모임이 비정기적으로 이루어졌고, 도시락은 자신들이 먹는 것을 가지고 와서 함께 나누어 먹었다. 매달 한 번씩 정기적 모임을 가지면서 정보 교환과 자신들의 경험 등을 나누었다.

연구를 시작할 때 연구자는 윤리적 갈등을 잠시 겪었다. ‘연구 참여자가 연구자와 자신의 사이를 정상인과 비정상인으로 느끼고 있기 때문에 혹 이용을 당하는 듯한 느낌을 받지 않을까? 내부자적 관



점과 외부자적 관점의 증립을 지킬 수 있을까?’ 등의 걱정이었다. 이 연구로 인해 삶의 희망을 가지고 생활하는 참여자들에게 더 깊은 상처를 주는 것이 아닌지 더욱 심사숙고하게 만들어 주었다. 하지만, 연구의 의도를 밝히고, 동의를 얻는 과정에서 긍정적인 모습을 보여주었고, 관찰자의 입장에 충실할 수 있도록 노력했다.

### 3) 자료 분석 방법

연구의 분석은 Colaizzi의 방법을 사용하였다. 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출하고, 이를 기반으로 일반적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제목음으로 범주화한 후 경험의 본질적 구조를 기술하였다. 그리고 녹취한 것은 그대로 필사 하여 분석하고, 연구자의 반성과 느낌이 포함된 관찰참여일지와 일기에서 의미 있는 문장을 추출하여 의미를 부여하고 결론에 사용하였다.

### 4) 연구의 타당도와 신뢰도

연구의 타당도와 신뢰도를 위한 다각측정(triangulation)을 제시할 수 있다. 이를 위해 심층면담과 관찰, 녹음, 체험 등을 통해 면접 내용에 대한 것 이외의 감정과 뉘앙스 등 녹음이나 면담으로 얻을 수 없는 경험 연구의 자료가 될 수 있는 모든 것을 분석하고자 하였다. 위에서 언급한 참여관찰일지와 일기가 한 예가 될 수 있는데, 연구를 하면서 내면의 본질을 알게 되고 이로서 연구자가 유연성을 가지게 될 수 있기 때문에 현상학적 분석의 판단중지(Epoche), 차단(Bracket)의 엄격성을 유지할 수 있었고 이런 노력으로 연구의 흐름과 논지를 유지했다. 그리고, 선행논문 스터디, 세미나 참석 등 방법론에 대한 고찰과 충분한 기간 동안의 유방암 환자들의 여러 자료 수집과 관찰의 배경 지식(병원에서의 의사와 간호사의 태도와 서비스, 환우들의 표정, 유방암 환우들의 인터넷 카페의 여러 글들과 심정 등)을 제시할 수 있다. 이 밖에 심층 면담한 연구 참여자들에 의한 지속적인 재확인과 질적 연구 방법을 공부하는 동료의 조언과 현상학 연구로 박사학위를 받은 연구자와의 토론으로 객관성 유지와 주관의 배제에 노력했다. 연구의 제한점으로는 병원의 서비스 차이, 나이, 암의 진행 정도, 치료 과정, 성격, 경제력, 종교의 유무와 신앙심, 가족이나 지지체계 등 여러 배경에 따라 환우들의 심리사회적 경험에 차이가 있을 것이라는 것이다. 하지만 이 점은 질적 조사의 특징이므로 본 연구에서만만의 한계라고 볼 수는 없다. 학회지 지면이 한정되어 있어 질적 연구의 매력인 개개인의 자세한 기술과 세밀한 언어상의 현상학적인 본질을 모두 다 나타낼 수 없다는 점이 아쉬움으로 남는다.

## 4. 분석 결과

### 1) 삶과 죽음과의 기로

현대 의학의 진보적인 발달에도 불구하고 암의 존재는 죽음을 먼저 떠올릴 수 밖에 없다. 모든 참여자들은 유방암 판명을 받고, 수술 했던 날을 어제 일 같이 생생히 기억하고 있었다. 유방암을 진단 받고 참여자들은 어느 무엇보다도 사는 것이 가장 중요했고, 여성의 상징을 잃는다거나 치료의 고통은 생각지 않았다. 그리고 그 후 전이에 대한 불안은 항상 마음 깊이 담고 있었으며 평생 함께 할 것이라 생각하고 있었다. 특히 전이 여부에 대한 검사를 받으러 가기 전에 심한 초조감과 심각한 걱정을 표출하였다. 이런 죽음과 삶의 기로에서 수술 후 암에 대한 관리를 위해 경제력이 절실히 필요하다는 것을 나타냈다. 다른 암과는 달리 수술 후에 유방 보조물(가슴 대신 실리콘 등을 브라에 넣은 유방암 환우를 위한 브라와 보조물)과 재건 수술, 유방암 전이를 막기 위한 약 등에 대한 경제적 부담이 매우 크며, 전이가 되면 그에 따른 비용이 엄청나므로 많은 걱정을 나타내었다. 특히 가부장적 사회에서 경제적으로, 사회적으로 남성과 달리 중요도가 낮게 인지되어 자신의 병을 돌보기가 훨씬 힘이 든다는 것을 나타냈다.

#### (1) 사는 것이 가장 중요함

“식구들 따라 죽는다고... 우선 살고 봐야지.. ‘얼른 잘라주세요.’”(참여자 1) “남편이 있어서 전절제 해야 되는데 부분절제 했다는 사람도 있데... 하지만 난 내가 살고 봐야 하는 거니까 그런 점은 신경 안 썼지...”(참여자 5) “사회적 편견 보다 죽느냐 사느냐 문제지”(참여자 7)

#### (2) 마음 속에 남는 전이에 대한 불안

“재발에 대한 두려움, 생존에 대한 갈등 이제 어떻게 살아야 될까 그런게 너무 두렵기 때문에 ...”(참여자 6) “나도 아무 생각 없이 사는데 순간순간 생각이 재발 때문에 머리에 스트레스 쌓여 있는 거지(한숨) 마음속에는 그런 생각이 있어요. 항시(한숨)”(참여자 8) “난 항시 최면을 거는 거예요. ‘난 다 나왔다. 내 몸에는 이제 암이 없고, 오래 살거다’ 라고, 혼자 암시죠. 내 자신한테 막 거는 거죠. ‘너만 믿는다.’(웃으며) 살면서 평생 그(전이)걱정 하면서 살아야 돼. 6개월 마다 검사 받으러 가기 전 한달은 심장이 두근두근 거리는 거지...”(참여자 9)

#### (3) 생존에 대한 경제력 고민

“다른 건 다른 암과 다 같은데, 절제하면 척추가 쏠려 인조 브라해야지... 하나 가지고 평생 가나. 어디...전이 쉽지. 유방암이 돈이 제일 많이 들거 같아요. 다른 건 항암하면 끝이잖아. 근데 우리는 재

건 수술해야지... 장애인 등급이 안되니까 의료 보험 안되고, 우리 같이 돈 없는 사람들은 생각도 못하지...속에 장기는 표라도 안나지...(한숨쉬며 씩씩한 표정) 보조물 그것도 비싸잖아요. 우리가 그거 하나 사기도 힘들잖아요. 하나 사서 쓰면 시커멓게 되고, 실리콘 터져 나오고 붙여서 쓰고...(참여자 9) “남자들은 가장이니까 대비를 해 놓지만 여자들은 경우가 틀려요. 병에 걸렸더라도 자기한테 쓰는 게 아니라 집안 형편이 어려워 집에 쓴다던지 해 놓고 나중에 재발 했다던지 병원 가면 너무 힘들어하고 병원비와 사후 관리 드는 돈이 너무 많이 드니까 구박받는 경우도 많고...”(참여자 6) “경제적 문제가 첫째지, 다른 건 없어 경제력만 있으면 다 해결되잖아. 처음에 할 때는 돈이 안 들거든 내가 만약 재발이 되었을 경우에 돈이 정말 많이 든다고 재발된 사람들은 꽤, 간 이런대로 짬뽕이 되가지고 이러면 보험 적용이 안되는기라. 돈 천만원이 왔다갔다 돈 없으면 죽는 기라.. 죽는거 알면서도 일을 해야 하는 거라. 항암 하면서도 내 친구는 영턱게 장사를 해야 하는 기라. 놓을 수 없는 처지가 되니 해야 하는 기라.”(참여자 7)

## 2) 성(性) 정체성으로 인한 아픔

유방완전절제술을 받은 여성들의 대부분은 여성으로서 끝났다고 생각하고 있었다. 그만큼 유방의 존재는 여성에게 큰 의미를 가지고 있었다. 유방의 상실은 모든 면에서 부끄럽게 느껴졌고, 남편의 외도 걱정과, 이성 파트너의 배신에 큰 상처를 가지고 있었다. 반면 자신의 모습에 열등감을 느끼고 자신감을 잃은 참여자들은 ‘이성 파트너를 자신에게서 떠나 보내주어야 하는 것 아닌가’ 하는 양가감정을 가지고 있었다. 여성으로서 끝났다는 생각이 예전보다 자신감을 잃게 하고, 낙오자가 되었다는 위축감을 주었으며 이것은 곧 보조물을 착용해서 옷을 입고 다닐 때와는 달리 옷을 벗고 자신의 모습을 타인에게 그대로 보일 수 밖에 없는 목욕탕, 수영장, 찜질방에서 특히 큰 스트레스로 작용했다. 대부분이 의도적으로 신체가 노출되는 장소에 가질 않았고, 어쩔 수 없이 가고자 할 때는 칸막이 있는 목욕탕, 사람이 없는 곳을 찾았으며 옆에 친구나 딸을 세워 빨리 씻고 나왔던 경험을 이야기 했다. 사람들의 시선에 대한 수치심과 소외감은 사회생활과 인간관계에서 동떨어짐을 느끼게 했는데, 이는 자격지심으로 여기기도 했지만 분위기에 휩쓸리지 못한다는 점과 음식과 생활패턴이 달라져 그들과는 어울릴 수 없다는 자의식 때문이었다. 그들과 함께 어울리기 보다는 자신의 전이나 몸에 대한 걱정이 먼저 앞섰으며 결국은 홀로 동떨어지고 소외될 수 밖에 없었고, 그것이 타인과의 관계에 대한 스트레스와 부담감, 적개심으로까지 이어졌다.

### (1) 여성으로 끝남

“남편 보기 부끄럽고, 식구들은 내색안하고 안 그러는데, 여자로서 끝났잖아요.”(참여자2) “잘라내버립시다.’ 무슨 물건 같이 이야기 하나까 허허허~(헛웃음) ‘나는 인자 여자로서 끝났다. 끝났나 보다... 남편 있으니까 그것도 무시 못하겠더라고 ‘이래 가지고 살아서 뭐하겠노’...(참여자 3) “나이가 아직 적으니까 아직까지도 미용에 신경 쓰고, 아직까지 많이 불편하죠.”(참여자 4) “절제하고 굉장히 상실감 많이 들고, 힘들고, 불면증 너무너무 심했죠. 그냥 눈물이 주루룩 흐르고, 너무 비참하고, 너무

참담하고, 서글프고, 말할 수 없었지. 감정의 기복이 너무 심하고 내가 왜 이러나 싶은 것...”(참여자 5) “(자신의 예전 사진을 보여주며) 난 이때가 정말 예뻐다고 생각해요. 내 변화 된 모습에서 얼마나 심적 고통, 정신적 고통이 큰지 아실꺼예요. ‘죽을 병에 걸렸다’이 충격보다도 ‘나는 이제 여성으로 끝났다’라는 상실감... 여자한테 이거는 팔다리 한쪽 없는거랑 같다고요. 더하면 더했지 덜하지 않다고... 절제 갈등했죠. 선생님한테 울면서 이야기 했죠. 안된다고...”(참여자 6)

## (2) 타인에 대한 수치심과 동떨어짐

“예전의 당당함은 없어지고, 항상 남 뒤에 따라가고 눈치 보고, 약간 가슴 구부정 해서 걷고. 젖도 하나 없는 것 끼리 저리고 다닌다고 할까봐... 한번은 손님 없는 아침에 일찍 갔는데 한 사람이 와서 그때 너무 웅크리고 씻었더니 등이 다 땡기고... 이제 평생 혼자 산다는 생각, 결혼하고, 여자로서 매력을 접고, 하~ (한숨)그 아픔을 어떻게 알겠어. 누가...”(참여자 6) “한 사람이 탁 쳐다보면 친구 옆구리 치면서 이래가(턱들며) 보라고 줄줄이 나한테 시선이 확 오는 걸 봤어요. 이게 무슨 전염병도 아니고, 내가 잘못해서 걸린 것도 아니고 다 걸릴 수 있고...”(참여자 1) “목욕탕도 못 가고 원숭이처럼 쳐다볼까봐 안 가는거지... 자신감도 없어지고”(참여자 2) “예전 친구들 ‘이거 먹어도 되나 이리도’하면서... 난 분위기를 좋아하는데 분위기 맞춰서 같이 마시고 하는데 술잔이 안 오니까 나혼자 동떨어지는 느낌이고, 고깃집 가서도 마찬가지로 난 고기 먹으면 안되니까...”(참여자 7) “눈물 나도록 동정 어린 시선...예전 모임에 잘 못 나가겠더라구. 대부분 사람들 시선이 짝 와서 쫓히는 거야... 우선 음식을 같이 먹을 수 없고, 그게 전부는 아니지만 다른 사람들과 어울릴 수 있는 공통분모가 없어지잖아요. 그러니까 자연스럽게 스스로 누가 뭐라기 전에 안 나가게 되고, 그 사람들 시선이 싫어서 안 나가니까 지금까지 살았던 생활과 확 달라지는 거지...”(참여자 6)

## (3) 이성 파트너에 대한 배신과 양가감정

“여자로서 끝났잖아요. 때로는 보내줄까 싶기도 하고...”(참여자 2) “부부생활이 원활하지는 않죠. 뭐라고 말을 해야 되나. 너무 힘들죠. 어~ 눈물 날라고 하네...(눈물 보임)”(참여자 4) “남편이 예전처럼 나를 대해줄까? 남자 친구가 예전처럼 나를 대해 줄까 미혼인데도 결혼 못하는 경우가 태반이고... 남자들이 대부분 돌아서요... 바람 피지는 않을까 실제로도 그렇게 된 경우도 많고, 남편을 믿었던 사람들이 열등감이 생기니까 굉장히 고민을 하게 되죠. 사람을 떠나 보내는 거, 남자에 대한 배신... 남자들이 병에 걸리면 거의 여자들은 그러지 않는데 남자들은 정말 안 그래요. 자식들도... 살고 싶은 생각이 없더라고, 그때 우울증도 왔었는데... 수술, 항암도 힘들고 상실감도 심하고 거기에 심리적, 여성적 문제가 가장 많이 힘들어... 남편에 대한 두려움 이 남자가 나를 버리지 않을까... 사람한테 받는 상처는 병에 대한 상처 보다 너무 힘들고...”(참여자 6)

### 3) 사회의 이중적 시각에 억울함

방송매체를 비롯한 사회 각 분야에서 암에 대한 많은 정보와 홍보를 접하지만, 유방암 환자에 실제 많은 일반인들이 가지고 있는 이중적인 시각에 대해 모순을 느끼고 있었다. 그 중 하나로 근래 이슈화된 피우진 중령 사례를 언급하였다. 연구 참여자들은 외형상의 상처나 그에 못지않은 신체적 고통(9), 생존을 위한 경제적 부담으로 법적 장애인으로서 보험에 대한 혜택이 필요함에도 불구하고 장애인으로 인정되지 않고, 피중령은 직무에 의한 유방 절제에도 불구하고, 장애인이란 이유로 직장을 잃는 것에 대해 큰 모순을 느꼈다. 이 사례는 직업상의 특수성도 참작되었지만, 일반적으로 법적 장애인으로 인정받지 못하면서, 대부분의 직장에서는 신체상의 장애로 취업하기 힘든 사회의 이중적 잣대에 억울해 했다. 일부 사람들의 전염을 걱정하는 행동, 죄가 많아 암이 걸렸다는 잘못된 편견과 동정 어린 시선은 사회 참여와 적응을 어렵게 만들었다. 또 다른 사회적 인식으로 유방암은 쉽고 거의 살 수 있다는 통념이 있었다. 전이의 두려움에 살려고 노력하는 참여자들에게 유방암을 쉽게 여기는 주변인의 말투와 무관심은 삶에 대한 희망 또는 위안이 되기보다는 자신의 고통을 몰라준다는 섭섭함을 주어 더욱 상처 받게 만들었다. 이러한 사회의 이중적 시각은 참여자들에게 심각한 갈등과 심리적 혼란을 가중시키는 것으로 나타났다.

#### (1) 사회의 이중적 잣대에 모순을 느낌

“점점 유방암 환자 많아지는데... 공무원이나 그런 사람들은 복직을 하는데 우리 같은 사람들은 취직을 할 수 없어. 어디나 암이 걸렸단 이야기도 못하니까...”(참여자 6) “요즘 피중령 이야기 많이 떠들었잖아요. 그 사람 장교인데 뭐고 군생활 오래 했는데 유방암 수술 받고 한쪽 있는 것도 자기가 잘랐는데 자르고 나니까 장애라고 퇴역하라고 해서 그게 지금 굉장히 이슈고, 우리는 그걸 보니까 참 아이러니 하더라고, 일반인 우리는 장애인 해달라고 해달라고 해도 안해 주고, 그 사람은 일 하고 싶어도 장애라고 못하고, 그게 너무 아이러니하죠.”(참여자 9)

#### (2) 잘못된 편견에 상처받음

“내가 유방암인줄 아는데 내가 맛있다고 만든 음식을 줬는데 나중에 보니 버리더라고... 유방암 환자가 준거라서 먹으면 전염될까봐... 우리는 알려져 득 되는게 하나도 없더라고.. ‘저 사람 오래 살고 있네~’ 하면서 이상한 눈으로 보려는 거 그런 시선이 안 좋기 때문에 우리는 안 알리는 거예요... 주위 사람들도 모르고 난 모르는게 좋더라고 편하고(웃음)... 일반인들은 자꾸 멀어지더라고...”(참여자 9) “사회적으로 암환자라고 갖는 눈초리, 어떤 사람들은 ‘죄가 많아서 그렇다’ 너무 힘들어요. 나는 사회 활동도 많이 했고 한테 많이 떠나요. 심지어 재발한 환자가 어떻게 까지 이야기 하나면 적개심까지

9) 연구 참여자를 비롯한 유방완전절제 여성들은 스스로 타인에 대해 ‘일반인’, ‘정상인’이라는 용어를 사용했다. 이것은 남들과 다르다는 것을 벌써 인지하고 구분 짓고 있는 의미로 받아들여지며, 신체적, 심리적 모든 부분에서의 장애인으로 드러나고 있음을 알 수 있다.

생겨요. ‘니들은 진시황 불로초라도 먹어서 안 죽을꺼냐’ 이런 분노도 생기고... 물론 환자의 몫이라고 하더라도요.”(참여자 6)

### (3) 유방암에 대한 사회적 인식에 답답함

“내 자신은 암이니까 유방암 전이도 잘 되고, 또 걱정스럽고 그런데.. 음식도 조심해야 되고, 운동도 해야 된다고 하고 정말 힘들게 사는데 딴 사람들이 생각하기에는 아주 가볍게 딴 암보다 쉽다 이렇게 생각하니까 못마땅한 점도 있고, 섭섭하고...”(참여자 1) “시댁에서는 유방암이라 하면 다른 사람들 다 쉽게 생각해서 가볍게 인식을 해서 억울하죠. 다른 암보다 약하게 생각하는 것이 참 억울한거지, 다른 암보다 오래 산다고 하더라고...”(참여자 2) “모든 사람들이 치료 상황에서는 큰일 나는 줄 알고 가만 있지만 일단 치료가 끝나고 돌아오면 외형적으로 표가 안나니까 아무도 심각하게 생각을 안 해요. 다 나은 줄로 생각하는 거야.”(참여자 6)

## 4) 신체적 장애와 심리적 장애 사이의 갈등

유방절제술을 받은 여성들의 대부분은 거의 전이된 림프절을 떼어내므로 팔의 부자유스러움과 통증, 가슴의 절제 후유증 가지고 있었다. 그리고 항암 치료 또는 방사선 치료까지 함께 받는 경우는 신체적 장애가 더욱 심각했다. 하지만 위에서 나타난 경험과 같이 유방의 손실로 인한 타인에 대한 수치심과 심리적 위축감으로 자신의 아픔을 잘 드러내려 하지 않았다. 또한 생존의 위기에서 일상생활로 돌아왔을 때는 더 이상 예전과 같은 사회활동과 직장생활을 할 수 없었으며, 자신의 일상생활을 송두리째 잃게 되었다. 자신의 자리를 잃었다는 것이 억울한데다가 팔은 짹짹이 되고, 통통 붓고, 조금만 무리해도 피로하고 아픈 통증을 느꼈다. 말 그대로 신체적 장애를 가지게 되었다. 하지만 걸로는 내색하기 싫어 정상인과 똑같이 외형을 만들고 행동하는데, 걸로 정상인과 같으므로 대중교통이나 타인을 대할 때 많은 제약과 신체적인 어려움을 겪고 심적인 곤란함을 경험하는 혼란스런 갈등을 느꼈다. 신체적 장애 때문에 살기 위해서 어쩔 수 없이 장애인으로 혜택을 받아야 하는 한편 타인에게 장애인 취급 받지 않고 예전같이 당당하고 자신감 넘치는 자신이 되고 싶은 욕구가 있었다. 이렇게 유방완전절제 환자는 신체적 장애와 심리적 장애와의 양가감정에서 내면적 갈등을 겪고 있었다.

### (1) 갑작스런 신체적 장애와 고통에 아픔

“설치고 다닐 때 그때 제일 살아 있다고 느끼잖아. 그걸 못하면 내 자신이 죽은 거랑 마찬가지로잖아. 나는 정말 열심히 살고 싶은데 정말 내 인생이 중간에서 도태되나 이런 생각이 드는거라. 우리는 육체적 일을 하기 때문에 이제 못 하거든. 항암 치료 하면 정신도 깜박깜박 해서 기억력도 없어지는 거라... 내가 45살에 일 그만 두었는데 정말 억울한기라(허탈한 웃음) 공주처럼 살아야 하는거야. 그런데 공주처럼 살기에는 세상이 안 되는 거라. 먹고 살아야 하는게 급선무니까”(참여자 7) “팔이 이래 안 좋아가지고 할 게 없어요. 가족들은 아프다고 생각지도 않고, 노는 게 미안한 생각이 들 정도로 집에

눈치 보이더라고...”(참여자 8) “거울이 되면 저러. 수술한 자리가 아려, 손을 대고 이렇게 팔짱을 끼고 걸어가야 되요. 나는 지금 9년째인데도 이래요. 그리고 팔도 약간씩 부어요. 진짜 무거운 것도 못 들고...”(참여자 9) “내가 이런 일하면 재발하지 않을까 걱정도 되고, 부종도 있고, 내 몸 하나도 주체하기 힘들니까 짜증도 나고...”(참여자 4)

## (2) 신체의 변화로 인한 심리적 분열

“일단 보이는 게 자궁암 같은 경우는 속에 있으니까 안 보이잖아요. 근데 우리는 일단 겉에 있어 보이니까 이게 참 그제 거울 볼 때 마다 옷 입을 때 마다 항상 그제 사실 우울증 같은 게 사실 와요. 한쪽이 없으면 어깨 한쪽이 내려앉고...”(참여자 9) “봉사 활동하면서 밝히지도 않고, 밝히면 시선이 나에게 와서 니몸도 이런데 어떻게 이렇게 하는가 되게 듣기 싫다 이기라. 나는 정상인처럼 하고 싶은기라. 목욕탕에도 안 가고 난 정상인처럼 보이기 위해서 안 가는 거지 눈 시선도 보기 싫고 ... 내가 내색을 하면 어떻게 되냐 하면 이게 절제 되는게 많아. 내가 어디 가서 모이는 자리 가서는 건배하고 술 마시는데 그렇게 하고 싶은데 친구가 말려, 내가 알아서 안마시면 되는데 술잔을 안 주는 기라. 그게 스트레스라 밖에 나가면 말을 안 하지...”(참여자 7) “할 게 없어요. 우리가 같은 멸절한테 사실은 환자거든요. 너무너무 힘든데 버스, 지하철 같은데 노약자 자리 같은데 너무 힘들 때는 앉고 싶은데 사람들 눈초리 때문에 앉을 수가 없는 거야. 남들 볼 땐 너무 멸절하니까 가족들도 그렇고, 우리는 팔이 부어 있고, 이렇게도 못하고, 걸은 멸절해 보여도, 뭐 들어주고 도와주고 싶어도 남들은 모르니까, 가족들도 다 소용 없어요.”(참여자 6) “일상생활에서 ‘이제 나는 정상적일 수 없다, 낙오 되었다’는 그 생각을 떨쳐 버릴 수 없다는 것, 실제로 너무 힘들기 때문에... 너무 많이 울었던 게 생각나...암이라고 똑같이 적용 하는게 아니라 배려를 해 줘야지. 젖도 없는 것들이 그럴까봐... 우리나라는 아유~그 시각이 틀려요.”(참여자 6)

## 5) 지지체계에 대한 고마움과 아쉬움

병원과 지역사회 서비스에 대해서는 병원마다의 수준과 지역 등의 차이가 있겠지만 참여자 대부분은 병원 서비스에 대한 불만을 나타냈다. 의사와 간호사의 무관심과 정보 공유와 심리적 서비스 부재, 처음부터 지금까지 상담의 욕구와 불안과 우울, 미용에 대한 욕구, 성(性)에 대한 고민과 부부 프로그램 등 정보의 욕구에 대한 불만과 정신적, 가슴 성형, 암 치료에 대한 연계가 절실히 필요함을 나타내었다. 수술 후 자신의 집에서 도움 받을 수 있는 가장 가까운 지역사회 서비스 역시 유방암에 대한 배려나 편의가 없어 아쉬움을 나타내었다. 한편 가족들에게 고마움을 느끼지만 수술 후에 외형적으로 멸절한 자신에게 무관심하고, 다 나온 것처럼 대할 때 원망스러움이 느껴진다고 이야기 했다. 자조집단에 대한 경험은 무척 긍정적인 경험을 나타내었다. 필요한 정보 공유와 타인에 대한 거부와 소외감을 자조집단 회원들과 동병상련하면서 자신을 가장 잘 이해해주고, 공동 의식을 느낄 수 있어 해방감과 즐거움을 가지게 되었다는 경험을 이야기하였다. 이것은 자신의 깨어진 삶에 균형을 잡도록 뒷받침해 주고, 스스로 심리적 안정을 찾기 위한 방법으로서 잃어버렸던 사회활동 참여를 다시 하게끔 해

주는 역할을 하는 것으로 보여 졌다. 그리고 자신의 요구를 공적 사회활동을 통해 주장할 수 있고, 삶의 변화를 느끼게 하는 중요한 매개체가 됨을 알 수 있었다. 반면 회원 중 암이 전이 되거나 갑자기 사망 소식이 전해지면 자신의 아픔보다도 더 심한 아픔을 가지게 되고 충격이 매우 커 추스르기가 매우 힘들고, 삶의 의욕을 잃게 되는 경험을 가지고 있었다. 이런 과정에서 심리적 불안정을 느끼지만 시간이 지나면서 느슨해졌던 자신의 생활에 경각심을 일깨워 자신을 되돌아 볼 수 있었다는 경험을 이야기 하였다.

### (1) 병원과 지역사회 지지체계에 불만

“그냥 잘라 내버립시다...수술 후에 드레싱 하는데 사람들 앞에서 옷 벗으라고 하고 남자도 있는데 막 봉대 풀어서 보자고 하고 ... 아픈데 진통제 더 달라하면 성내고, 늘 가리고 하려고 하는데 가리개라도 해 주던지 ... 안 그래도 여자로서 끝났는가 보다 하고 사람 시선 의식하는데, 안 그래도 죽고 싶은데 더 죽고 싶게 만들더라고... 교수님들은 바빠서 잘 말해주지도 않고, 간호사들에게도 상담이나 정보 하나도 들은 적이 없어요 물어봐도 대답도 제대로 안 해주고... 보건소 같은데도 아무 혜택이나 도움도 없고 제가 암관리 담당자라고 방문해서 간혹 오는데 자신들이 오히려 나한테 정보 달라하더라고...”(참여자 5) “하나의 체계화 된 프로그램이 아니라 그냥 의사가 툭툭 던지는 말 한마디... 수술 전부터 수술하는 과정, 그 후에 머리 빠지는 것, 상실감... 아무런 도움도 받을 수가 없지...궁금한 것은 엄청 많은데... 답답하지...”(참여자 6)

### (2) 가족의 지지에 대한 고마움과 원망

“식구들이 집안일 나누어서 하지... 내가 예민해가 있으니까 남편도 거기에 대해서는 절대 이야기 안 해요. 내가 스트레스 받고, 상처 입을까 싶어서... 이런 때는 딸이 있으니까 좋은데, 목욕 가서 옆에 앉아주고...”(참여자 3) “친척이나 가족은 아무 반응 없어 걸으려는 건강해 보이니까 수술전후나 똑같애...”(참여자 5) “가족들도 수술할 때뿐이지 그냥 잊어버려요. 밥해 주고 아프다고 말 안하니까...너무 무관심하면 팔 좀 봐라 하면서 통통 부은 팔 보여주거든... 형편이 쪼달릴 때 병원비 들면 내가 아파 있는 거 보다 낫지?...하고 가족들에게 말하지...(쑥쑥한 미소)”(참여자 9)

### (3) 자조 집단 참여로 삶의 균형을 찾고자 함

“... 의견 교환 할 수 있고, 딴 데서는 음식이나 뭐 다른 거에 스트레스 받는데 여기 오면 다 같은 사람들이고 허물이 없으니까 만나면 즐겁고, 해방된 생각이 들고...”(참여자 3) “모임에 나와서 듣고, 타병원에서 수술한 사람들에게 듣고, 병원은 물어봐도 대답도 제대로 안 해 주고...같은 아픔을 가지고 있기 때문에 서로의 마음을 알아주고...”(참여자 4) “처음엔 굉장히 우울했었거든. 원래 내 성격을 많이 찾아 명랑해지고...그 전에 알았으면 더 좋았을 텐데...”(참여자 5) “내가 막 어디가 아프고 그러면 ‘내가 재발 한 거 아닐까’ 그런 생각 들거든요. 같은 사람들끼리 만나서 이야기 하면 안심되는 거. 선생님이 이야기 하는 것 보다는 겪었던 사람들이 이야기 하는 게 도움이 되더라고요”(참여자 6) “...수첩에 전화번호 지울때 마음이 참 안 좋지...내 자신의 생활도 되돌아보게 되고, 경각심도 들고...” “재



발이 뒹다 그러면 또 충격이 커서 마음이 또 스트레스 받는 거지 진짜 내 아플 때 보다 더 아픈가... (참여자 7) “자조집단 회원 중 전이되었다거나 죽었다는 소식 들으면 몇일 동안은 아무 생각이 없어요.” (참여자 8)

## 6) 현실적으로 바라는 소망과 바람

사회생활에 대한 어려움으로 유방암 환자를 위한 취업이 수월하길 바라면서 자신들이 봉사도 하면서 경제활동을 할 수 있는 상담사, 웃음치료사 등의 직업 연계에 대해 제안을 했다. 또 유방암 환자에 대한 자원봉사 시스템 필요성과 자신들이 자원봉사에 대한 적극적 참여 욕구를 나타내었다. 그리고 병원에서의 체계화된 서비스를 제안했다. 또한 경제적 부담의 최소화와 장애인 혜택에 대한 바람, 유방암 환우들만 이용할 수 있는 목욕탕을 크게 짓는 것 등의 소망을 나타내었다. 이것은 자신들이 경험했던 부당함과 불편함을 고스란히 반영한 소망과 바람이었다.

### (1) 자신과 유방암 환자들의 위기 극복을 위한 사회 참여 욕구

“좀 어렵게 사는 사람들 있잖아요. 그런 사람들 좀 직장을 ... 이런 일반 회사 이런게 아니고 웃음치료사 이런 거 내가 웃으면서 할 수 있는 거, 돈도 벌 수 있는 거...” (참여자 9) “병원에서 좀 환자 마음을 안정시키고 단계적으로 식이요법이나 그런 것 교육 시켰으면 좋겠는데, 병원마다 다 다르고... 일단 수술 먼저 하는 사람 있고, 항암 먼저 하는 사람 있는데 하기 전에 교육 내지는 심리적인 안정 위해서 상담 하는 곳이 있으면 좋은데... 지금 그런 전문기관이 없으니까 그렇게 할 사람도 없을 끼고, 병원에 인력도 없을 것도 같고... 내가 상담 봉사자 교육 다니려고 대구까지 다니지.” (참여자 5)

### (2) 경험에서 나온 자신들이 권리와 소망 발현

“지역적으로 자조 모임이 좀 활성화되었음 좋겠어요. 부산까지 나가려면 너무 힘들고...” (참여자 5) “상담 자원봉사자 너무 많은 도움이 되었어요. 이게 개인이나 병원 차원이 아니라, 정신과적인 연계와 가슴 성형이 연계된 체계적 프로그램이 있었으면 좋겠어요. 성(性)적인 것에 되게 고민이 되고, 인간적 배신과 재발에 대한 불안... 암이라고 똑같이 적용하면 안 되지, 그 어떤 시스템이 있어야... 똑같은 일 겪은 사람들이 도움을 주는 것이 훨씬 효과적이고...” (참여자 6) “우리는 장애인인데 장애 등급도 안 되고, 진짜 무거운 것도 못 들고, 평생 치료 받아야 하고 힘든 일도 못하고... 환우들 위해 모여서 하는 프로그램 있었으면 좋겠어요. 진짜 목욕탕 하나 좋은 거 지어가지고, 우리끼리 맘 놓고 목욕할 수 있는 거 이렇게 정말 눈치 안 보고... 진짜 소원이죠. 누가 로또 당첨되면 목욕탕부터 짓는다 하더라고 (웃음)” (참여자 9)

위의 분석 결과를 기존 연구와 비교했을 때 새롭게 밝혀진 의미는 다음과 같다.

‘삶과 죽음과의 기로’에서 구성된 의미는 사회체계 안에서의 여성의 기능과 역할, 가부장적 체계와

사회적 분위기 그리고 경제권, 고유의 역사와 문화적 속성에 대한 본질이 기반이 되어 있으며, 생존에 대한 심리적 불안과 자신과의 싸움을 표현했다. ‘성 정체성으로 인한 아픔’에서는 일반적 연구 보다 더 구체화된 표현을 나타내었다. 이런 구체화된 진술로 이성 파트너의 유무와 관계없이 느끼게 되는 양가감정에 대해 현실적으로 받아들일 수 있는 주제에 대한 이해의 폭을 넓혀 주었다. ‘사회의 이중적 시각에 억울함’은 기존의 연구에서는 구체적으로 나타나지 않았던 주제이며, 사회의 이중적 잣대에 대한 억울함과 편견에 대한 불만, 여성과 사회인으로서의 기능의 인정에 대한 구체적인 기술과 본질을 밝혔다. ‘신체적 장애와 심리적 장애 사이의 갈등’ 또한 기존의 연구에서는 깊이 있게 거론되지 않은 주제이다. 기존의 양적 조사로 일반적으로 도출 된 문제에 대해 상세한 원인과 구체적인 이유를 밝혀 주는데 큰 의미를 부여했고, 여기서의 구체적 진술은 질적 방법으로 연구한 본연의 의미를 핵심적으로 증명해 주었다. ‘지치체계에 대한 고마움과 아쉬움’은 기존의 연구결과와 비슷한 내용이 있었으나 자조집단 참여에 대한 장·단점을 나타내어 자조집단 활성화와 유지에 대한 기본적 지식을 제공했다. 참여관찰로 조사한 결과 동병상련의 지지와 서로 이겨내고자 하는 노력, 남을 돕기 위한 자원봉사 활동과 웃음을 유발시켜 모임에서라도 많이 웃어야 한다는 과장된 행동, 등산 모임과 권리 확보를 위한 단체 행동에 대한 적극성과 처음 회원이 들어와도 서로 안이주는 인간애가 행동화 되는 모습을 탐색할 수 있었다. ‘현실적으로 바라는 소망과 바람’에서는 구체적인 아이디어와 자신의 생각을 심리사회적 경험과 함께 제시하여 현실적인 방안과 구체적인 서비스 대책에 많은 도움을 줄 것이다.

<표 1> Colaizzi 방법 분석 결과

주제 묶음 (theme cluster)	주 제 (theme)	구성된 의미 (formulated meaning)
삶과 죽음과의 기로	사는 것이 가장 중요함	-우선 살고 봐야 한다. -죽느냐 사느냐의 문제이다.
	마음속에 남는 전 이에 대한 불안	-평생 재발과 전이의 두려움을 가지고 살아가야 한다. -전이에 대한 걱정이 심해 스스로 다 나왔다고 안정시킨다.
	생존에 대한 경제 력 고민	-외형적으로 상처가 남아 다른 암보다 돈이 더 많이 든다. -남자들은 대비가 많지만 여자는 보험이나 병에 대비가 적다. -돈 없이 전이 되면 죽는 수 밖에 없다.
성(性) 정체성으로 인한 아픔	여성으로 끝남	-여성의 상징인 유방 상실로 여성으로서 삶은 끝났다. -여성에게 유방은 다른 신체 일부 없는 것 보다 심각한 상실 감을 준다. -유방상실이 두려워 완전절제 수술에 대해 갈등을 했다.
	타인에 대한 수치 심과 동떨어짐	-타인의 눈치를 보게 되고 자신감이 없어졌다. -암환자의 절제된 생활패턴으로 타인과 어울릴 수 있는 일상 생활의 공통점이 없어 힘들다.
	이성 파트너에 대 한 배신과 양가감 정	-이성 파트너가 절제 수술 후 예전과 같이 대해줄지 자신이 없다. -열등감과 부담감이 생겨 이성파트너를 떠나게 해주고 싶은 마음이 든다. -이성 파트너에게 양가감정을 느낀다.

주제 묶음 (theme cluster)	주 제 (theme)	구성된 의미 (formulated meaning)
사회의 이중적 시각에 억울함	사회의 이중적 잣대에 모순을 느낌	-완전절제는 그 후에 돈이 많이 드는데, 직장도 못 다니고 취업도 안 된다. -유방암과 절제로 직장에서 쫓겨 나는데, 법적으로 장애인 인정 안돼 보험혜택 못 받는다. 의료비가 너무 들어 힘들다.
	잘못된 편견에 상처받음	-암을 개인적 원인으로 보고, 전염된다고 생각하는 사람들이 있어 피하게 된다. -암환자라고 보는 동정과 부정적 눈초리로 사회활동이 꺼려진다. -사회의 편견에 적개심이 생긴다.
	유방암에 대한 사회적 인식에 답답함	-유방암은 무조건 쉽고, 오래 산다고 생각한다. -죽음의 불안을 가지며 생활하는데 주변의 안일한 생각에 짜증난다.
신체적 장애와 심리적 장애 사이의 갈등	갑작스런 신체적 장애와 고통에 아픔	-신체적 장애로 한참 일하는 자신의 삶이 도태되어 억울하다. -걸은 멀쩡해 보여도 팔이 너무 저리고, 아프며 피곤하다.
	신체의 변화로 인한 심리적 분열	-절제 부위 볼 때마다 우울하다. -외형적으로 정상인과 같아 사회생활 하면서 내색을 안 하려니까 심리적으로나 육체적으로 너무 힘들다. -신체적 고통에 자신의 병을 알리면 동정과 시선, 사회의 인식과 소외됨이 싫고, 감추자니 육체적 고통과 암환자에 맞는 생활패턴이 어려워 심리적인 갈등과 분열이 있다.
지지체계에 대한 고마움과 아쉬움	병원과 지역사회 지지체계에 불만	-환자를 여성으로 봐주지 않는 병원에 화가 난다. -정보를 얻을 수 없고, 체계화 된 프로그램이 없었다. -궁금한 것은 많고, 답답하다. 치료가 끝은 아니다.
	가족의 지지에 대한 고마움과 원망	-모두들 도와주고 위해 준다. -다 나은 줄 알고 병에 무관심 할 때 섭섭함을 느낀다. -병원비나 여러 비용 많이 들 때, 가족들에게 미안하다.
	자조집단 참여로 삶의 균형을 찾고자 함	-동병상련으로 위안이 되고, 많은 정보를 얻을 수 있어 도움이 된다. -자신의 목소리를 높일 수 있는 공적 활동의 매개가 된다. -모임 회원 중 전이되거나 죽으면 그 충격은 이루 말할 수 없으나 내 생활을 각성하게 된다.
현실적으로바라는 소망과 바람	자신과 유방암 환자들의 위기 극복을 위한 사회 참여 욕구	-이미 항암을 경험한 환자를 연계하여 자원봉사나 웃음치료, 상담 등의 직업 연계 서비스를 갖추면, 도움을 주는 입장이나 받는 입장이나 유방암 환자이므로 일거양득이 될 수 있다.
	경험에서 나온 자신들의 권리와 소망 발현	-자조모임이 활성화 되지 못하고 있으며 병원에서 정신과, 성형외과 연계, 자원봉사 활용, 여러 서비스가 보편적이지 않아 아쉽다. -목욕탕에 못 가는 환자들이 대다수라 매우 안타깝다.

## 5. 결론 및 논의

### 1) 요약

유방완전절제 환우들은 삶과 죽음의 기로에서 생명의 연장에 고마움을 느끼고 생존에 큰 의미를 두고 있었다. 그러나 수술 후 일상생활로 다시 돌아왔을 때, 그 전과 다른 신체상의 여러 고통과 장애를 가지게 되고, 식생활에서부터 운동과 생활 방식 등 전혀 다른 생활 패턴으로 바꾸어야 했다. 그 뿐만 아니라 타인에 대한 심리적 수치심으로 인해 비정상인으로 보이고 싶지 않아 불편함을 감수하고 보조물 착용과 수술에 따른 단점을 보완하고자 노력하게 되었다. 하지만 외형적으로 멀쩡해 보이고, ‘유방암 환자는 거의 다 산다더라, 모든 게 쉽다’는 인식으로 실제 사회에서 많은 불이익을 경험했다. 그리고, 암에 대한 편견과 사회에서 동떨어짐을 느꼈으며, 신체가 노출 될 때 유방 절제에 대한 타인의 눈초리와 자기 스스로가 보는 자신의 몸에 대해 여성으로 끝났음을 인식하고 이성 파트너에 대한 자신감 결여와 배신에 대한 양가감정을 갖게 되었다. 이런 성정체성 혼란과 사회의 편견을 스스로 경험하고 느끼면서도 수술 전에 속해 있었던 생활과 인간관계 속으로 다시 되돌아가려고 노력했지만 수술 후 신체적 고통과 사람들의 인식, 식생활 차이와 생활패턴의 차이로 예전의 사회생활에 어울릴 수 없었고 직장생활도 어렵게 되었다. 이렇게 현실에서 동떨어지고, 낙오되는 비참함을 겪지만 사회로 다시 들어가기 위해 자신의 생명을 걸 수는 없었다. 그래도 살아야 하기 때문이었다. 이런 과정으로 신체적으로나 심리적으로 비정상인이라는 호칭을 스스로 인정할 수밖에 없었으며, 겉으로 나타내고 싶지 않지만 생존을 위해 보험 혜택을 받아 경제적 부담을 덜 수 있는 장애에 대한 공식적인 인정을 원할 수 밖에 없었다. 이런 갈등으로 계속 양가감정을 가지고 생활해 왔으며 특히 여성이라는 이유로 가부장적인 사회제도 안에서 경제적 문제와 사회적 역할에 있어 많은 제약을 받았다. 가장이 아니라는 이유로 개인 보험의 취약성, 경제적 능력의 적음, 취업의 어려움으로 경제적으로 자신의 병을 돌보기에는 큰 어려움이 있었다. 또 전반적인 사회적, 문화적 인식으로부터 부여된 여성 역할의 기대로 가정과 사회에 복귀해서 그 기능을 계속 유지해 나가야 했다. 결국 생이 끝나는 날까지 자기 자신과 타인에 대한 끊임없는 싸움으로 하루하루를 살아가고 있는 것이다.

### 2) 연구 결과에 나타난 경험의 본질

신체의 현상학적 관점에서 인간의 실존은 신체를 통해 세상과 관계를 맺는다고 했고, 인간의 몸에 대한 본질과 여성의 상황으로서의 몸은 미래에 대해 열려 있는 존재로서의 여성의 주체로 볼 수 있을 것이다. 유방절제술을 받은 여성은 사회적, 문화적, 역사적 배경으로 여성을 남성이 정의하는 대로 인식하고 선택하는 가부장적 사회 안에서 교육 받아왔고 현재 생활하는 사회는 성의 상품화와 물질주의

풍조가 더욱 만연하기에 여성의 상징인 유방에 대한 의미를 더욱 크게 둘 수 밖에 없다. 이러한 상황에서 유방에 대한 손실은 성정체성에 큰 영향을 주었고, 자신에 대한 죄책감과 신체상의 수치심, 이성 파트너에 대한 부끄러움과 미안함, 여성으로서 끝이라는 극단적 사고를 가질 수 밖에 없도록 만들었다. 이러한 현상은 자신의 몸에 대한 본질과 더 나아가서는 자기 자신의 실존에 대한 이해로 암에 걸리기 전과는 다른 본질로서 자신의 의미를 해석하게 되었다. 하지만 죽음에 대한 공포 앞에서 유방 상실에 대한 의미는 축소되었고, 이런 가운데 삶의 희망과 열정으로 자기 자신에 대한 어려움을 이겨내려고 노력하게 되었다. 이런 노력의 하나로 자조집단을 찾아 참여함으로써 동질감을 느끼고, 자신의 혼란스러운 성정체성을 함께 나누고, 여러 다양한 정보 습득으로 만족을 느끼며 매일매일 고군분투하고 있는 것이다. 또한, 사회적으로 인식되고 부여된 여성으로서의 역할에서 외형적으로는 멀쩡하지만 신체적으로 장애를 겪고 있으며, 심리적 고통을 안고 있는 환우들에게 자신만을 생각하여 암과 싸울 수 있는 자유는 없었다. 사회적인 제도와 관습 안에서 결혼한 주부는 가장인 남성과는 경제적인 여건이 차이가 있었고 엄마로서의 역할과 아내로서의 역할, 며느리와 딸로서의 역할로서 일상생활로의 복귀에서 자신만을 생각할 수는 없었다. 미혼인 여성 또한 신체적 장애로 인하여 취업이 어렵고, 이성에 대한 사랑의 감정 또한 자유로울 수 없었다. 이렇게 몸과 세상과의 관계는 서로 떨어질 수 없는 유기적 관계를 맺고 있음을 알 수 있으며, 신체는 자신의 본질을 또한 가장 잘 나타낸다. 사회의 상황과 제도, 지지체계에 따라 여성의 신체는 유동적인 의미를 지니게 되고, 심리사회적 경험 또한 차이를 가진다는 것을 알 수 있었다.

### 3) 논의

유방암이라는 갑작스런 위기는 본인의 선택과는 상관없이 생존을 담보로 유방을 절제하게 되며, 가늠할 수 없는 생명의 연장 가능성과 함께 수술 후 부터는 그 이전과는 완전히 다른 인생을 살아가게 만든다. 본 연구에서의 연구 참여자들은 스스로 자조집단에 참여할 정도로 사회에 적극적으로 참여하고 적응한다고 볼 수 있으나 유방완전절제 여성의 대다수는 꼭 필요한 정보의 욕구를 채우지 못하고 있으며, 사회 참여와 인간관계에서 고립되어 신체적·심리적 고통을 모두 떠안고 살아가고 있다. 그들 중에는 평생 우울증으로 살아가거나 자살을 선택하는 일들도 많으며, 유방을 잘라내는 것이 두려워 당장 수술을 해야 함에도 불구하고 병원에 오지 않는 여성들도 있다.<sup>10)</sup>

현재 유방암 여성들의 어려움은 핑크리본 운동<sup>11)</sup>으로 일반인에게 홍보되고 있으며, 인터넷 정보 사이트와 카페들에 의해 부족한 정보의 욕구를 일부 채우고 있다. 하지만 실질적 정책서비스의 부족과 사회적 편견은 아직도 우리 사회에서 유방암 여성들이 사회체계 속의 구성원으로 소외당하고 있음

10) \*\* 병원의 유방·내분비 중앙 클리닉 내분비외과 의사와 연구자와의 인터뷰

11) 매년 10월 세계적으로 열리는 유방암 조기 검진 캠페인으로 세계적인 화장품회사 에스티 로더에서 1991년 가슴을 꼭 쥐는 코르셋 대신 실크 손수건 2장과 핑크리본으로 앞가슴을 감싸는 '핑크리본 브라'를 고안하면서 시작됐다. 이후 핑크리본은 전 세계적으로 유방암 예방의식 향상을 위한 상징물로 사용되고 있다(www.kbcs.or.kr).

을 나타내고 있다. 유방암 환자의 증가 추세와 우리나라 전반의 복지 증진은 유방완전절제 여성이 사회의 보호를 요하는 위기 집단으로 관련 타분야와 함께 사회복지 실천 연계의 필요성을 잘 보여준다. 이런 이유로 앞에서 탐색한 심리사회적 경험의 본질을 근거로 나타난 주제들을 활용하여 구체적인 사회복지 실천 방안을 제안하고자 한다.

첫째, 여러 자원 연계로 전반적 돌봄(care)이 주된 실천 영역인 사회복지와 신체상의 병에 대한 치료(cure)가 주된 실천 영역인 병원과의 연계 서비스는 좋은 방안이 될 수 있을 것이다. 병원에서의 체계적 서비스<sup>12)</sup>는 계속 증가하는 유방암 여성들에게 삶에 대한 희망과 용기를 줄 수 있다. 의사와 간호사의 주된 현장은 병원이지만 역할은 신체적 치료와 행정 업무에 중점을 두고 있다. 즉, 환자들에게 개인적으로 체계적 서비스를 다 포괄할 수 없는 한계를 가지고 있다. 이와 같은 현실적인 상황에서 자율성을 보장받는 병원 안에서의 사회복지사와 지역사회 사회복지사가 함께 연계하여 체계적 서비스를 수행할 수 있도록 방안을 마련해야 한다. 그 중에는 잘못된 사회 인식을 바꾸고, 유방암 환자의 이해를 도울 수 있는 인터넷과 병원, 지역사회에서의 홍보와 정보 전달이 있을 수 있다. 이는 유방암 여성들에게 사회 구성원으로서 적응을 보다 더 촉진시킬 수 있을 것이다. 또 유방암 관련 타 분야와 병원 의료진들과 함께 연합하여 프로그램 진행을 함께 하는 것은 보다 실질적 서비스를 제공할 수 있을 것이다.

둘째, 유방완전절제 여성들의 자원을 활용하여 자조집단 구성과 연계지원 방안을 모색하는 것이다. 병원이나 지역사회에서 실질적 서비스를 위한 인력과 자원의 부족함이 문제가 되는 현실에서 유방암을 미리 경험한 여성들을 활용한 방안들은 일거양득의 효과를 얻을 수 있다. 병원과 지역사회에서의 상담 서비스<sup>13)</sup>, 웃음치료 등에 대한 서비스를 받고 싶은 욕구와 또 자신들이 배워서 환자들이 필요로 여기는 서비스를 할 수 있는 직업 창출<sup>14)</sup>을 꾀하고자 하는 욕구에 대한 적절한 지원 방안은 중요한 사회복지 실천이 될 수 있을 것이다. 그리고 이런 지원은 유방암으로 고통 받는 환자와 사회 구성원으로 현실을 살아가는 유방암 환자들 서로에게 긍정적 효과를 줄 수 있을 것이다.

셋째, 유방완전절제 수술 후 일상생활로 복귀한 여성들은 죽음의 공포로 인한 전이 불안과 여성으로서 실존 의미 상실, 가족에 대한 뒷바라지로 자신을 챙길 수 없게 된 경제적 여건과 여러 사회 구조와 자신과의 부조리한 관계 등에서 삶의 균형을 상실하게 된다. 이것을 극복하기 위해 스스로 정보를

12) 유방암 환자의 항암 치료 동안의 미용 관련된 서비스와 부부관계에 대한 고민과 상담, 우울증이나 가족에 대한 편의와 상담 서비스, 필요 자원 연계, 정신과, 성형외과 그리고, 방사선과 등 여러 연계적 의료 서비스와 식이요법과 생활에서 필요한 정보를 위한 자조집단 활성화와 지속적 유지 그리고 다양한 교육과 프로그램 등의 서비스를 이야기 할 수 있다.

13) 병원마다 라일락회, 핑크리본, 세유회, 민들레회 등 자체적인 유방암 환우회가 조직돼 있다. 수술과 항암치료를 앞둔 환자들은 누구나 두려움에 떨게 마련이다. 이런 상황을 먼저 겪은 환자들이 병원에 나가 상담 봉사하는 모임들이다. 이들 모임에선 의사가 미처 돌봐주지 못하는 마음을 어루만진다. 치료와 수술을 앞둔 환자들은 먼저 경험한 환자들에게 ‘고통이 어느 정도인지, 어떤 음식을 먹어야 하는지’ 등 알고 싶은 모든 것을 질문하며 큰 위로를 받는다. 봉사자로 참여한 이들은 또 이들에게 “나 때문에 힘을 얻었다는 사람들을 보며 보람을 느낀다”며 “내 모습을 보고 위로를 받는다는 말에 더 밝게 살게 된다”고 했다(경향신문, 2005.10.31).

14) 자신과 같은 처지의 환자에게 희망이 되어주고, 자신도 힘을 얻으며, 신체적 상황으로 취업하기 어려운 점을 감안하여 웃음 치료사가 되고 싶다는 바램을 많이 언급했다.

찾게 되고 자조집단에도 참여하게 된다. 이렇게 중요한 지지체계 중 하나인 자조집단 활성화와 지속적 유지를 위해 연구 결과에서 나타난 자조집단의 공동체 성격과 특성을 인지하고, 집단 역동성에서 나타난 긍정적·부정적인 면을 수정·보완하여 전문가를 활용한 적절한 통합적 지원되어야 할 것이다. 이런 통합적 자조 집단은 회원들의 자율성과 함께 활성화와 집단 유지에 필요한 정보와 교육, 프로그램(가족 지지 체계 등의 지원) 연계에 많은 도움을 줄 수 있을 것이다. 이런 과정에서 유방암 여성들은 사적인 부분과 공적인 부분에 대한 자신의 권리를 이해하고, 이야기하며 자신을 개방하게 되고 자연스럽게 사회에 참여하게 된다. 이는 그들 스스로 자신의 존재를 인식하여 삶의 균형을 찾기 시작하고, 나름대로 현실 복귀를 위해 노력하는 것으로 해석된다. 이런 자조집단은 유방암 여성들에게 empowerment의 매개체가 되어 여성들의 실존 인식의 변화와 정체성의 확보, 공적 영역에서의 공론화의 발현과 정책 건의에 대한 기회를 줄 수 있다. 유방완전절제 여성에게 실제 필요한 서비스<sup>15)</sup>에 대한 법적 보호를 받을 수 있도록 옹호자, 지지자, 대변인의 역할을 하여 체계적 사회복지 시스템을 이루도록 해야 할 것이다.

후속연구의 제언으로는 다음과 같다. 첫째, 자조집단에 참여하면서 집단의 역동성의 파악과 구성원들의 긍정적 그리고 부정적인 부분의 지속적인 역동성 관찰과 자조집단으로서 사회적 권리와 공적 영역의 참여 매개체로서의 역할에 대해 연구가 필요하다. 둘째, 집단 안에서의 유방암 여성들의 여러 자원 이용과 서비스 연계에 대한 만족도가 연구되어야 한다. 셋째, 자신들의 유방암 환자에 대한 자원 봉사를 할 때, 또는 간접서비스를 할 때의 만족도와 활용 연계에 대한 연구가 필요하다. 넷째, 가장 중요한 지지체계인 유방암 여성 가족들에 대한 심층적인 질적 연구도 진행되어야 한다.

15) 미국은 다학문적 연계와 실천 연계가 체계적이고, 많은 지원과 여러 치료기법들을 이용하고 있으며, 암환자에 의한 여러 프로그램을 운영하고 있다. 그리고 많은 정보 사이트와 관련 단체들의 연계로 정보습득과 자조모임이 쉽게 이루어지고 있다. 특히 WHCRA(Women Health and Cancer Right Act of 1998)로 정부에서 유방완전절제를 했을 때, 가슴의 균형을 위한 재건수술과 보형물, 인조 브라 등에 대해 보험을 지원해 주고 있으며, 여러 서비스를 제공하고 있다(www.dol.gov/ebsa).

## 참고문헌

- 경향신문. 2005. 10. 31
- 노동영. 2005. 『유방암』. 아카데미아.
- 박형숙·조규영·박경연. 2006. “유방암절제술 환자의 신체건강 생리지수 및 삶의 질에 미치는 효과”. 『대한간호학회지』 36(2) : 310-320.
- 신경림. 1995. “유방절제술을 경험한 중년여성의 체험연구”. 『대한간호학회지』 25(2) :295-314.
- 윤길순 역. 1999. 유방의 역사. Yalom Marilyn. 1997. History of the breast. 자작나무.
- 이경숙. 2000. “항암화학요법 환자의 심리사회적 적응에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 이화여대 사회복지대학원 석사학위 논문(미간행).
- 이인숙. 2000. “유방절제술환자의 가족지지정도와 우울정도가 삶의 질에 미치는 영향”. 단국대 행정대학원 석사학위 논문(미간행).
- 이인정. 2002. “유방암 환자의 심리사회적 욕구 - 유방절제술 환자를 중심으로”. 이화여자대학교 석사학위 논문(미간행).
- 이자형. 2004. “유방절제술 환자를 위한 운동프로그램 개발”. 『여성건강간호학회지』 10(4): 301 -310
- 이주경. 2004. “유방암 환자의 치료과정 및 사후관리 문제해결을 위한 사회사업적개입 방안에 관한 연구: 일반주의실천적용을 중심으로”. 서울여대대학원 석사학위 논문(미간행).
- 연합뉴스. 2006. 12. 19
- 유양숙·조옥희. 2001. “유방절제술 환자의 배우자 지지, 성생활 만족도 및 부부친밀도”. 『한국보건간호학회지』 15(1) : 148-156.
- 전명희. 1994. “유방암 환자 삶의 과정적 변화에 대한 이해”. 서울대학교 대학원 박사학위 논문(미간행).
- 정복례. 1991. “유방암 환자의 적응과정에 관한 연구 - 정서적 경험을 중심으로 -”. 연세대학교 대학원 박사학위 논문(미간행).
- 조옥희. 2004. “유방절제술 환자를 위한 통합적 재활프로그램의 효과”. 『대한간호학회지』 34(5) : 809-819
- 조흥식 · 정선옥 · 김진숙 · 권지성. 2006. 질적연구방법론. John W. Creswell. 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design*. 학지사.
- 조흥식 역. 1996. 제 2의 성. Beauvoir. Simone de. 1949. *Deuxieme sex*. 을유문화사.
- 최경호 역. 1993. 신체의 현상학. Zaner. Richard M. 1971. *Problem of embodiment : some contributions to a phenomenology of the body*, 2d ed. 인간사랑.
- 최복희. 2002. “유방절제술 후 여성의 기능적 상태, 증후군, 우울에 관한 연구”. 『여성건강』 13(1) :193-206.
- 한국여성연구소. 2005. 『여성의 몸』. 창비.
- 황숙연. 2000. “유방암 환자를 위한 심리교육 프로그램에 관한 기초연구”. 사회복지연구 제 15호(2000 여름).
- Ana, P. 2004. *The efficacy of art therapy to enhance emotional expression, spirituality and psychological well-being of newly diagnosed stage I and stage II breast cancer patients*. University of Florida Press.
- Colaizzi P. 1978. Psychological research as the phenomenologist views it. In *Existential*



- Phenomenological Alternatives for Psychology*(Valle R. and King M. eds). Oxford University Press, New York 48-71
- Compas, Bruce E. 2002. "Psychological Adjustment to Breast Cancer". *Current Directions in Psychological Science*. 11(3) 111.
- Cope, D. D. 1995. "Functions of Breast Cancer Support Group as Perceived". *the cancer Nursing* 18: 472-478.
- Dean, K. A., and Degner L. F. 1998. "Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome". *Cancer Nurs* 21: 117-126.
- Dian, D. Schwenn K, Mylonas I, Janni W, Friese K, and Jaenicke F. 2007. "Quality of life among breast cancer patients undergoing autologous breast reconstruction versus breast conserving therapy." *Journal of Cancer Research and Clinical oncology*. 133(4): 247-252.
- Henson. 2002. Breast Cancer and Sexuality. *Current Direction* 20(4): 261-275.
- Kaplan, H. S. 1992. "The sexual side effects of current treatment for breast cancer". *J sex Marital Ther* 18(1): 3.
- Katz, A. H., and Hedric H. L. 1992. *Self-help concept and application*. The Charles Press Publishers Philadelphia.
- Lugton, J. 1997. "The nature of social support as experienced by women treated for breast cancer." *Journal of Advanced Nursing*. 25(6): 1184-1191.
- Moustakas, C. 1994. *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Spiegel, D. 1997. " Psychosocial aspect of breast cancer treatment". *Semin Oncol* 24: 36-47.
- SBS TV. 2006. 11. 11
- [www.dol.gov/ebsa](http://www.dol.gov/ebsa)
- [www.kbcs.or.kr](http://www.kbcs.or.kr)
- [www.ohmynews.com](http://www.ohmynews.com). 1. 24
- Zaner, Richard M. 1971. *Problem of embodiment : some contributions to a phenomenology of the body*, 2d ed. Martinus Nijhoff.

## Psychosocial Experience in Post-mastectomy Women

Lee, Yoon-Soo  
(Pusan University)

The purpose of this study is to research psychosocial experience in post-mastectomy women, who participated in self-help group, using in-depth interviews and participant observations.

Until recently, studies on post-mastectomy women in psychological perspectives had been mainly done by nurses, and there are only few literatures in social welfare studies. Therefore, based on phenomenological theory, the meaning and essence of "the breast" and the lived experience of post-mastectomy women, i.e. emotional distress, and as a result has been explored, it has confirmed six clusters and explained them in detail.

As a result, from the subjects' experience, the essence of 'A crossroad of life and death', 'sexual-identity crisis', 'feeling mortified due to double binded messages of others', 'conflict between physical and psychological disabilities', 'feelings of gratitude or wishfulness', and 'their realistic suggestions and wishes' has been shown. It has been founded that the subjects experienced not only self-identity crisis as women but also unending internal turmoil because of their passion to live.

It has been hoped that this study will help to shape government policy and social welfare services on post-mastectomy patients.

Key words : Breast Cancer, Mastectomy, Self-Help Group, Phenomenological

[접수일 : 07. 03. 20      게재 확정일 : 07. 05. 10]