

암 생존자의 생활경험

박미성¹, 김금순²

¹서울대학교 간호대학 대학원 박사과정생, ²간호대학 교수

Cancer Survivors' Life Experience

Park, Mi-Sung¹ · Kim, Keum-Soon²

¹Doctoral Student, ²Professor, College of Nursing, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe and understand the meaning of cancer survivors' life experience after being discharged from the primary cancer treatment. **Methods:** Data were collected through a tape-recorded in-depth interview from six participants living in Gyeonggi province from September 2007 to January 2008. The analysis of the data was made through the phenomenological analytic method suggested by Colaizzi. **Results:** Thirteen themes regarding the survivors' life experience were found. From these thirteen themes, six major theme were emerged. The six major theme included 'keeping his/her mind comfortable', 'going ahead with new hope', 'accepting for his/her existing burden', 'maintaining a good health for a new life', 'improving the strength and relationship among the family member', and 'being faithful to his/her religion'. **Conclusions:** The results of this study would help oncology nurses to understand the cancer survivors' life and to develop a quality of life improvement program for physical, psychosocial, and spiritual aspects of nursing.

Key Words: Life Experience, Survivors, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

암은 여전히 전 세계적인 건강문제로 인구 10만 명당 암 발생률이 2000년도에 124.2명에서 2004년에는 135.5명으로 꾸준히 증가하는 추세를 보이고 있으며, 2005년 한 해 동안 전체 사망자 중 26.7%가 암으로 사망하여 현재까지도 우리나라의 사망원인 1위를 차지하고 있다. 반면에 조기발견과 다양한 치료기술의 혁신적인 발전에 힘입어 암 환자의 생존율 역시 증가하여 1993년부터 1997년까지의 5년 상대생존율이 41.7%에서, 1998년부터 2002년까지의 46.5%로 증가하였다¹⁾.

이렇듯 암 환자의 생존율이 높아짐에 따라 그동안 임상적 치료를 요구하는 병태생리학적 질병의 대상으로 암 환자를 바라보는 시각에서 벗어나서 암을 장기적인 관리가 필요한 만성질환의 하나로 보기 시작하였고, 단순한 환자 생존율이나 종양크

기 반응을 이외에 암 환자의 삶의 질도 함께 평가하기에 이르렀다²⁾. 이러한 흐름은 암 환자 간호에서도 대상자의 실제(reality)에서 그들을 알고, 그들의 고통과 경험을 보는 새로운 패러다임이 요구된다고 하겠다.

오늘날 종양의학의 발전으로 암의 조기진단과 함께 암을 많이 치유하고 있다 할지라도 암 환자들은 일반적으로 질병의 진행 정도와 치료과정에 따라 치료 이후 처음 2년 동안은 3개월마다 정기적인 외래방문을 하게 되며, 첫 치료 이후 2-5년 동안은 6개월마다, 첫 치료 이후 5년이 넘으면 1년마다 방문을 하게 된다. 처음 2년 동안은 치료결과로 인해 여러 가지 증상을 겪게 되므로 3개월마다 방문하여 증상조절을 하게 되며, 2년이 지나면 치료와 직접 관련된 증상으로 더 이상 고통을 호소하지는 않게 되나 6개월마다의 관찰이 필요하며, 5년 이상이 되면 의학적으로 '완치'의 관점으로 환자를 보면서 1년마다 외래를 방문하게 된다³⁾. 따라서 암 환자들은 암 진단으로 인한 심한 정서적 혼란과 함께 수술이나 방사선 및 항암화학요법 등으로 치료를 받으면서 피곤함, 허약감, 탈진, 무기력, 오심, 구토 등의 신체적 부작용으로 삶의 질에 부정적인 영향을 받고 있으며 치료가 끝난 이후에도 암 재발에 대한 감시와 여러 증상조절로 인해 의로기관의 주변을 벗어나지 못한 채 정상적인 사회생활 재개에 상당

주요어 : 생존자, 경험, 질적연구

Address reprint requests to : **Park, Mi-Sung**
College of Nursing, Seoul National University, 28 Yeongseon-dong,
Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea
Tel: 82-2-740-8458 Fax: 82-2-740-8823 E-mail: ms7720@snu.ac.kr

투고일 : 2008년 6월 25일 심사완료일 : 2008년 8월 20일

한 영향을 미치고 가정경제의 부담을 가중시켜 삶의 질을 더욱 저하시키고 있다⁴⁾.

현재 암 환자 간호는 암을 진단받고 치료하는 입원기간과 외래의 정기적인 방문을 통해서만이 이루어지며, 이 기간동안 발생하는 여러 문제들 중 질병치료와 관련된 신체적인 부분에만 집중되어 있다. 더군다나, 보통 암 진단을 받고 1년 전후가 되면 대부분의 치료가 종료되고 병원 정기 방문 외에는 별다른 치료를 받지 않고 스스로 질병을 관리해야 하는 사회적 연계망의 상실기에 접하게 되는데 이때 불확실성 정도가 높아지고⁵⁾, 실제 환자들의 어려움은 입원 중에 경험하는 것보다 퇴원 후에 더 심각한 양상을 보이는 것으로 나타났다⁶⁾. 또한 암환자들은 치료를 받는 동안에는 부작용에 대처하면서 질병에 대한 투병의 지를 보이지만 모든 치료가 종료되면 정서적 고통이 증진된다고 하였다⁷⁾.

이러한 흐름 속에서 암 진단과 치료과정에서의 경험을 통해 암 환자를 심층적으로 이해하고자 유방암 환자⁸⁾, 직장암 환자⁹⁾, 위암 환자⁹⁾, 방광암 환자¹⁰⁾, 백혈병 환자⁴⁾, 암환자의 수술경험¹¹⁾ 등에 대한 질적연구가 현재까지 진행되어 왔다. 특히, Lee 등¹²⁾의 연구에서는 암 환자들은 병을 극복하기 위해서 마음 다스리기, 몸 다스리기, 정보 찾기의 전략을 사용하여, 신체적 기능상태와 정서상태, 대인관계, 사회적 활동 및 기능 상태 면에서 안녕상태를 유지하는 것으로 나타났다. Kim 등¹³⁾에 의하면 암 환자들은 순응, 건강요법, 긍정적 사고, 절망/회피, 사회적 지지추구, 정보추구, 자기관리 등의 대처양상을 보였고, 절망/회피, 긍정적 사고, 사회적 지지추구, 정보추구, 가까운 사람과의 대화, 기분전환을 통해 정서에 대처한다고 하였다.

그러나 이들 대부분의 연구들이 암을 진단받은지 1년 전후로 현재 치료과정 중에 있는 대상자들이 대부분이며, 실제 암 환자들의 생존율이 점차 높아지고 있는 현실에서는 암 환자의 치료가 모두 끝난 이후에도 관심을 가져야 하는 것이 당연할 것이다. 암 생존자의 연구에 의하면, Patricia 등¹⁴⁾은 첫 치료가 끝나고 3년이 경과된 유방암 환자에게서 신체적, 정서적 기능은 좋았지만 전반적인 삶의 질과 결혼생활상태, 성기능이 감소하였음을 보여주었고, Wyatt 등¹⁵⁾이 5년 이상의 장기 암 생존자들의 삶의 질을 살펴본 결과에서는 영적측면과 식이와 운동 습관, 사회적 정서적 지지의 삶의 질은 낮았고, 신체적 측면의 삶의 질은 높은 것으로 나타나 다차원적인 지지의 필요성을 언급하였다. Bernhard 등³⁾은 유방암 생존자들의 삶의 질을 살펴본 연구에서 첫 치료 후 3년이 된 대상자들의 삶의 질이 높고, 5년 이상이 된 장기 생존자들의 경우 정서영역, 역할기능, 사회적 안녕, 인지기능, 성 기능 등의 전 영역에서 삶의 질이 저하됨을

보고하였다. 이는 5년 이상의 장기 생존자들의 경우 질병과 치료로 인해 가졌던 신체적, 심리적 부담을 어느 정도 극복하고 새로운 상황에 적응하면서 부딪히는 심리적 문제로 관심이 옮겨 갔기 때문이라고 언급하였다. 이와 같이 암 치료가 끝나고 5년 이내의 기간은 암 생존자들이 일상의 정상생활로 적응해가는 시기이며, 5년 이상이 지나면 '완치'의 관점에서 장기 생존자들의 삶의 질이 주요 관심이 되고 있음을 알 수 있다.

한편, 국내의 연구에서는 암 환자의 질병 진행단계에 따라 암을 진단받고 처음 치료가 진행되는 시기, 재발이나 악화된 상태, 치료가 불가능한 말기상태 등^{16,17)}으로 구분하였을 뿐 실제로 치료가 종료된 후의 암 생존자에 대한 연구는 거의 없는 실정이라고 할 수 있다. 임상실무차원에서 지역보건소의 방문간호사에 의해 암 환자 가정을 방문하고 있으나 이는 병원 치료의 일부를 담당하거나 방문하는 수준이고, 방문간호사는 암 치료가 모두 끝난 이들에게 어떻게 접근하고 어떠한 간호를 제공해야 할지 부담을 갖고 있는 상황이다. 그러므로, 암 환자들이 모든 치료를 끝내고 일상생활로 복귀하는 과정에서 부딪히는 문제는 무엇이며 어떤 간호가 필요한지를 그들의 경험을 통해 알아보는 것은 의미있는 일이 될 것이다.

현상학적 연구는 인간의 실제 경험을 있는 그대로 파악하여 귀납적으로 그 내용을 분석하는 방법¹⁸⁾으로, 암 생존자들의 개인적이면서 주관적이고 상대적인 경험을 그들의 언어로 직접 표현하게 한 후 그 진술 속에 내재되어 있는 경험의 본질을 창조적인 직관을 가지고 도출해냄으로써 개개인의 주관적이고 상대적인 경험을 일반적이고 포괄적인 사람의 현상을 기술할 수 있게 한다¹⁹⁾.

따라서 본 연구는 현상학적 접근을 이용하여 병원에서의 일차적인 치료가 모두 끝나고 2년이 경과하여 일상생활로 복귀한 암 생존자들이 일상생활에서 부딪히는 문제는 무엇이며 어떤 간호가 필요한지를 파악하여 암 생존자의 간호제공에 기초 자료를 제공하는데 있다.

연구 방법

1. 연구 질문

본 연구는 암 진단을 받은지 2년이 경과하여 일상생활로 복귀한 암 생존자들의 생활경험을 심층적으로 이해함으로써, 그들이 일상생활에서 직면한 문제는 무엇이고 어떤 간호중재가 필요한지를 파악하여 암 생존자의 간호제공에 기초자료로 활용하며, 추후 암 생존자 관리 프로그램 개발에 도움이 되고자 한다. 이를 위한 연구 질문은 "암 생존자의 생활경험의 본질은

무엇인가?”이다.

2. 자료 수집

경기도의 일개 보건소에 등록된 암 환자 중 의사소통이 가능한 성인 환자로 진단받은 지 2년이 경과한 환자를 추천받아 담당 방문간호사와 참여자의 가정을 직접 방문하여 면담을 시작하였다. 자료 수집 기간은 2007년 9월부터 2008년 1월까지였으며, 먼저 방문간호사가 사전에 전화통화를 하여 연구자의 소개와 연구취지를 설명하여 동의를 받고 시간약속을 한 후에 참여자의 가정을 직접 방문하였다. 연구 참여자에게 연구 목적, 익명성 보장, 원하는 경우 언제든지 면담을 중지할 수 있음을 설명하였고, 면담은 매 회마다 참여자의 가정에서 이루어졌다. 참여자들은 이미 방문간호사와 신뢰관계가 있었기 때문에 편안하고 자연스런 분위기에서 자신의 경험을 진솔하고 꾸밈없이 이야기하였다. 면담을 진행하는 동안 중요하다고 생각되는 참여자의 반응이나 의문사항은 현장노트를 이용하였다. 또한 참여자의 암 관련 병력과 개인 신상 등에 대해서는 방문간호사의 도움을 받았다. 면담시간은 약 1시간에서 2시간 30분 정도로 2회에서 3회 정도 실시하였으며, 모든 면담은 녹음되었고 녹음된 자료는 원본과 동일하게 필사하여 자료 분석에 이용되었다.

3. 자료 분석

본 연구에서의 자료분석은 Colaizzi²⁰⁾가 제시한 현상학적 분석방법에 따라 6단계로 분석하였으며, Colaizzi 방법을 적용한 본 연구의 과정은 다음과 같다.

1) 모든 참여자들로부터 심층면담을 하여 녹음해온 내용을 여러 차례 반복해서 들으면서 참여자의 진술 그대로 글로 옮겨 기술하였다. 이때 본 연구자는 총체적 존재로서의 참여자에 대한 인식을 갖고 단순히 귀로 듣는 것이 아니라 모든 감각을 사용하여 개개인의 경험에 최대한 동참하고자 하였다. 2) 기술된 자료를 반복해서 읽으면서 현상과 관련된 의미 있는 문장과 구절들을 줄을 그으면서 추출하여, 본 연구에서는 약 250개의 의미 있는 진술이 추출되었다. 3) 의미 있는 구절이나 문장들로부터 보편적이고 추상적인 의미를 찾아내고, 구성된 의미들이 참여자의 의미를 명확히 묘사했는지를 원 자료로 돌아가 확인하였다. 4) 구성된 의미로부터 연구자의 의미 있는 진술 81개와 주제모음 13개, 주제 6개로 분류하였다. 5) 지금까지의 결과를 통합하여 첫 번째 단계에서 요약한 개개인의 경험을 다시 읽고 의미를 새기면서 현상에 대한 최종적인 기술을 하였다. 6) 최종적인 기술의 타당성을 검증하기 위하여 참여자에게로 가서 이들 경험의 본질적인 구조가 이들의 경험과 일치하는지를 확인하였다.

4. 신뢰도와 타당도 확인

본 연구에서는 연구의 신뢰성과 타당성을 높이기 위하여 Guba와 Lincoln²¹⁾이 제시한 신뢰성(credibility), 감사가능성(auditability), 적합성(fittingness), 확인가능성(confirmability)에 근거하였다. 신뢰성 확보를 위해 암생존자의 가정을 방문하고 있는 간호사의 추천에 의해 기준에 적합한 대상자를 추천받았다. 방문간호사의 소개로 만난 연구자와 대상자는 쉽게 가까워질 수 있었고, 참여자들은 자신들의 경험을 솔직하고 생생하게 표현하였으며, 연구자는 민감한 경험과 팔호묵기를 사용하여 중립적 입장을 가지려고 노력하였다. 또한, 1차 면담이 끝나면 면담내용을 간단히 요약하여 다음 면담 시 첫 면담내용을 참여자에게 직접 확인하여 자료의 신뢰성을 확보하였다. 감사가능성을 위해 모든 면담은 녹음하여 그대로 필사되었으며, 현장노트를 이용하여 연구의 전 과정을 기록하였고, 분석 결과는 질적연구 전공인 간호학자 1인과 동료 간호학도들의 자문을 받았다. 적합성을 위해 참여자로부터 자료가 포화되었다고 생각할 때까지 충분히 면담을 시도하였으며, 의문내용이나 추가적인 설명이 필요한 부분은 다음 면담 시 확인하였다. 확인가능성은 연구가 신뢰성, 감사가능성, 적합성이 확립될 때 획득되는데, 본 연구는 이러한 평가기준에서 어느 정도의 확인가능성을 확보하였다고 볼 수 있다.

연구 결과

1. 연구 참여자의 특성

참여자는 암을 진단받은 지 2년이 경과하여 모든 치료를 마치고 현재 가정에서 일상생활을 하고 있으며 의사소통이 원활한 성인이다. 참여자는 6명으로, 남자 2명, 여자 4명이며, 암 진단명은 각각 유방암, 대장암, 폐암, 위암, 간암, 난소암이다. 평균 56세이며, 최소 48세에서 최고 68세이었다. 암 진단을 받은지 평균 36.3개월 되었고, 최소 29개월부터 최대 4년 5개월 정도의 시기가 지난 상태였다. 대상자 모두 수술을 받았으며, 보조치료로 호르몬요법 1명, 항암화학요법을 2명이 받았다. 결혼상태는 기혼 3명, 이혼 2명, 사별은 1명이었다. 교육정도는 대졸 2명, 고졸 1명, 무학 3명이었고, 종교는 기독교 3명, 천주교 2명, 불교 1명이었다.

2. 암 생존자의 생활경험에 대한 주제

암 생존자들의 생활경험에 대한 의미를 분석한 결과 연구자의 의미 있는 진술 81개와 주제모음 13개, 주제 6개가 확인되었다. 주제 6가지는 편안한 마음 갖기, 새로운 희망안고 나아가

기, 함께 지고가야 할 무거운 짐, 새로운 삶을 위해 건강지키기, 가족간의 결속력 증진, 신앙에 기대기로 나타났다.

1) 편안한 마음 갖기

모든 참여자들은 암치료가 모두 끝난 후, 마음을 편히 갖는 것이 제일 중요하다는 언급을 공통적으로 하였다. 마음을 편히 하기 위해서는 우선 암을 있는 그대로 담담히 받아들이고, 누구나 한 번쯤 죽음을 맞이하기 때문에 욕심을 버리고 마음을 비우면서, 생각을 긍정적으로 할 때 편안함이 찾아온다고 하였다.

(1) 긍정적인 생각과 마음 비우기

참여자들은 암을 진단받고 치료라는 어려운 과정을 이겨내면서 부정적인 면보다는 오히려 긍정적인 면을 더 많이 얻게 되었으며, 가급적 주어진 시간만큼은 남한테 폐를 덜 끼치고 웃으면서 즐겁게 살아가려고 하였다. 일부 참여자는 배우자와 사소한 감정의 변화나 생각까지도 대화하거나, 몇몇 참여자는 이웃에게 자신이 할 수 있는 정도의 도움을 줌으로써 마음의 편안함과 기쁨을 찾기도 하였다. 다른 사람과 어울리거나 신앙모임에 참여하여 즐거움과 편안함을 찾는 참여자도 있었다.

“근데 마음에서 오는 것 같아요. 암하면 내가 죽을까봐 막 바르르 떨며는 거기에 짝브라들어 죽는데, 그냥 편히 받아들이고. 나는 그냥 오늘하루 지나면 ‘아, 감사했구나. 하나님 은혜로 살았구나.’ 그냥 애절하지도 않고. 암환자한테는 마음이 중요한거 같아요. 받아들일 때 너그럽게, 한 번은 가는데 하면 마음이 편해요. 좀 비우면서 받아들이는 것처럼, 애착이 없다고 할까.”(참여자 1)

“편안하게, 병이 들었으니까 더 편안하게 하려고. 내가 무슨 병을 이기겠다는 것보다 병원에서 하라는대로 하면 되겠지. 산다는 것보다는 사는 동안에 내 맘이 편해지라구. 지금도 나는 명랑하게 살려고 노력한 사람이니까 이렇지, 그렇지 않으면 쾅쾅거리고 죽네 사네 할 거야. 내가 죽으면 어쩔까 이런 생각은 버렸어요. 내가 이대로 살다가, 어느 날 가더라도 편안하게 가면된다 그렇게 맘을 바꾼 거예요.”(참여자 4)

2) 새로운 희망안고 나아가기

대부분의 참여자들은 암 발병 이전과는 달리 자신에게 적합한 새로운 목표를 설정하고, 그 목표를 향해 노력하는 과정에서 삶의 의미를 새롭게 찾고 있었다. 즐거움과 보람을 만들어가는 모습들이었다.

(1) 나만의 삶의 목표

새로운 삶의 목표는 참여자들로 하여금 암이라는 굴레를 벗어나서 적극적이고 활력있는 생활에 원동력으로 작용하고 있었다. 어려서부터 못 배운게 한이 되고 창피했었는데 공부를 하면서 새로운 자신감을 얻게 되었고, 자격증을 얻기 위해 학원을 다니면서 공부하는 참여자도 있었다. 또한, 몸이 좀 나아지면 개인택시 운전면허를 취득하여 봉사하고 전도활동을 할 계획을 하거나, 암 발병 전부터 하고 싶었던 호스피스 일을 본격적으로 하겠다는 의지를 보이는 참여자도 있었다.

“몸이 좋아지면 개인택시 받아서 하는 거. 또, 힘이 다면 봉사하면서 즐겁게 살면, 아무 욕심도 없이 그냥 그대로 받아들이면 될 것 같아. 시골에 계신 할머니들 교회도 없고 모르잖아. 택시운전하면서 할머니들 사는 곳으로 가서, 여기 저기 움직이는 성전을 갖고 싶어요. 하나님이 사람들을 붙여주시겠지. 물질도 주시고.”(참여자 1)

“몸이 좀 나으면 호스피스 일을 좀 하고 싶어요. 그전부터 이쪽 일을 좀 해야겠다고 생각했는데 아파보니까 그 생각을 더 하게 되요. 교회에서 쪽 있다보면 제일 많이 부딪히는게 죽음의 문제이거든요. 우리나라 사람들은 죽음이라는 걸 많이 숨기는데, 잘 죽는다는 게 참 힘든 거 같아요. 가능하면 서로가 도와가서 좀 잘 된 죽음을 가는 게 좋지 않나 하는 생각을 늘 해왔죠. 해왔는데 아프기 전까지는 여건이 잘 안됐어요. 지금은 좀 몸이 좀 건강해지고 하면 하고 싶어요.”(참여자 2)

3) 함께 지고가야 할 무거운 짐

주변 사람들도 암을 진단받았던 사람이라고는 믿어지지 않는다고 할 정도로 모든 참여자들은 편안한 마음을 갖고 밝고 활달한 모습을 보여주고 있었다. 하지만, 죽음과 암 재발에 대한 두려움, 가족에 대한 부담감 등의 고통들이 마음 깊은 곳에서 있었으며, 통증이나 피로감, 인지기능의 변화 등 암치료와 관련된 여러 증상들과 당뇨, 고혈압, 디스크 등의 만성질환들이 새롭게 발병하여 신체적 고통 또한 커다란 짐으로 안고 있었다.

(1) 마음 깊은 곳에서 밀려오는 고통들

이들은 암이 재발할까 하는 두려움을 마음 깊은 곳에서 갖고 있었다. ‘기끔씩, 문득문득’ 밀려오거나 ‘병원에 방문하여 재발한 환자의 소식’을 듣거나 ‘텔레비전에서 암에 대한 내용’이 나오면 ‘내가 암을 걸렸었지’ 하는 생각과 함께 두려움이 생긴다고 하였다. 이런 두려움은 가족이나 주위사람들에게 내색하지 않고 홀로 삭이면서 빨리 벗어나려고 애썼다.

“말처럼 완전히 있고 살지는 안구요. 가끔씩 암 센터 가보면 8년 만에 재발했다, 십몇 년 만에 재발했다, 그 다음에 가면 세상을 떠났다고 들리고, 낫다구 생각하고 그렇게 그냥 기쁘게 열심히 살아왔는데, 그랬는데 이제 이게 10년이 넘어서 또 재발이 됐으니... 가족들도 없는 저로서는 남의 일만으로 느껴지지 않아요. 나라고 해서 2, 3년 있다가 잘 못될지도 모르구. 저런 사람들처럼 10년이 넘었다가 또 있을 지두 모르구... 이런 걸 누구한테 얘기는 못하죠. 얘기할 사람도 없고. 그냥 많이 움직이려고 해요. 그러다보면 잊어지는 것 같고. 마음에 오래 안 담아들려고 해요.”(참여자 3)

또한 남성 참여자들은 가족을 이끄는 가장들이어서 가족에 대한 책임감과 부담감을 강하게 느끼고 있었다. 자신은 아직도 간호를 받고 쉬어야 하는데, 책임감 때문에 일거리라도 찾아보기도 하지만, 막상 가족을 위해 아무것도 해줄 수 없는 자신에 대해 안타까워하기도 했다. 또한 직장생활을 하던 남자가 집안에서 생활한다는 것은 답답함과 무력감, 심하면 스트레스를 느낄 정도가 되기도 하였다.

“아내가 생활력이 강해서 생활할 수 있는 것도 아니고, 아이들이 커서 자기들이 생활해서 나갈 수 있는 것도 아니고, 아직 어머니가 살아계시니까 그런 것에 부담감이랄까. 그렇다고 제가 당장 뭘 할 수 있는 것도 없으면서 부담감이 좀 계속 있지요. 1, 2주에 한 번씩 솟아올 때가 있지요... 제일 먼저 일을 못하니까. 집안에 가만히 있어야 한다는 게 남자로서는 제일 답답한 거 같아요. 순간적으로 무료해지죠, 갑자기 집중력이 떨어지니까, 책을 읽다가도 한 10분, 20분 읽으면 읽기 싫어지거든요. 그러면 갑자기 무료해지고, 무력감이 생기고. 무력감이 화~악 들면 그런 것 때문에 혼자 스스로 스트레스 받을 때가 있죠.”(참여자 2)

(2) 암 치료와 관련된 신체 증상들

모든 참여자들은 수술을 받았고 이 중 일부 환자들은 항암화학요법이나 호르몬요법과 같은 보조요법을 시행하였는데, 암 진단시기가 2년이 지났다 하더라도 수술로 인한 통증과 불편감, 피로감은 모든 참여자들에게서 나타났다. 통증이 심할 경우에는 ‘차라리 아픈 거보다는 가는 게 낫겠다’는 생각도 하게 되고, 심하지 않은 경우는 수술한 팔에 통증이 간간이 있으면서 ‘무겁다’, ‘저리다’는 느낌은 계속 있었다. 위암으로 수술한 참여자의 경우, 평소보다 밥을 조금 더 먹거나 아랫배에 힘이 들어가면 배에서 우글우글 화딱증이 일어나고, 뜨겁거나 쿡쿡 쑤셔와 하던 일을 멈추고 배를 움크리고 앉아있어야 했다. 또한 무거운 것을 잠깐 들어도 수술한 쪽의 팔이 결리고 빠근해서 다

음 날이 되면 팔을 들어올리기가 힘들다고 하였다. 특히 대장암으로 수술받은 참여자의 경우에는 장루 주변이 늘 아프고, 발진이 자주 일어나 장루로 인한 고통과 항문주변의 통증을 심하게 호소하였다. 이렇듯 모든 대상자들은 암 치료를 위해 실시한 수술로 인해 고통과 불편감으로 일상생활에 제한을 느끼고 있지만, 진통제를 먹기보다는 그냥 참고 견디면서 지나치지 않을 정도로 조심스럽게 생활하고 있었다.

피로감 역시 모든 참여자가 경험하고 있었는데, 암치료를 받기 전에는 무리없이 했던 집안일이나 외부 활동을 조금만 해도 어딘가에 기대고 싶을 정도로 쉽게 피로해져서 낮잠을 자거나 쉬는 것으로 해결하고 있었다.

“마트에서 휴지 한 뭉치 사구, 먹을 거 조금 사서 요만한 보통이가 되면 이쪽 손으로만 들고 와요. 그렇게 무겁지 않은 건데두, 이게 한 오 분, 십 분 들고 오면 안 좋아요. 그 다음 날 이쪽 팔을 쓰는 게 어렵더라고요. 조금씩 압박이 오구, 빠근하고 좀 결리고 그러죠. 그랬을 때 가만히 있어야 되는데, 아직까지는 전철 안에서고 버스 안에서고 오른 손으로 대게 잡게 되구.”(참여자 3)

이 외에도 항암화학요법을 받은 참여자들의 경우, 약물로 인한 신체증상들을 다양하게 호소하였다. 손끝, 발끝이 저려서 뜨거운 물에 담그거나 밀가루를 붙이고 다녀보기도 하지만 증상이 줄어들지를 않아 틈만 나면 손발을 주무르게 되었고, 갱년기증상이 나타나 힘들지만 약을 먹기보다는 참으면서 지내고 있었다. 또한 책을 읽기 힘들 정도로 기억력, 집중력 등의 인지 기능이 저하되고, 자녀들과의 대화하는 것도 어렵다고 호소하는 참여자도 있었다.

“그전에는 전문적인 책들을 많이 읽었는데, 이 항암치료를 몇 번 하고 나서 눈에 잘 안 들어와요, 글이 이해력도 딸려지고, 문장을 소화해내기가 힘들어요. 책을 읽어도 2-30분 정도. 지금은 30분도 못 읽는 것 같아요. 읽어도 기억 속에 남아있지를 않고, 생각도 깊이 할 수가 없어요. 수술하고 항암치료 받으면서 그게 제일 큰 변화인 것 같아요. 뭐든지 집중하기 힘들어요. 아이들 얘기를 들어줘도 기억이 안 돼요. 한 시간 얘기하면 앞에 30분 얘기한 게 잘 정리가 안돼요. 그런 건 제 인생에 처음 당혹해서 제일 당혹스러워요.”(참여자 2)

(3) 새롭게 나타난 만성질환들

일부 참여자의 경우, 암 치료와 관련된 신체적 증상만이 아니라 새롭게 발병한 디스크, 관절염, 당뇨, 고혈압, 천식, 심부전 등 만성질환으로 인해 신체적 고통과 심리적 부담을 심하게

겪고 있었다. 디스크, 관절염으로 인해 허리, 무릎 등을 수술하여 활동에 제한이 생기고, 당뇨와 고혈압, 천식, 심부전 등으로 여러 가지 약을 동시에 복용하면서 정기적으로 병원을 방문하고 있었다. 이러한 것들은 ‘숨이 차다’, ‘조금만 움직여도 가슴이 아프다’, ‘허리가 아파서 움직이지 못하겠다’ 등의 다양한 신체적 증상들과 함께 환자에게는 많은 고통과 부담을 주고 있었다.

“지금은 압도 그렇지만 당뇨도 있고 혈압도 그렇고 허리도 그렇고. 허리가 수술해서 그런지 앉아 있으면 골반이 빠지게 아프다고 할까, 자전거를 못 타요. 전에는 자전거를 탔는데, 허리수술하고 아파서 너무 힘들어갔고... 병원에 갔더니 당뇨가 한 400이 넘는다고 의사선생님이 깜짝 놀라는 거야. 다행히 혈압은 그런대로 저기하고. 당뇨가 많이 그래도 숨이 차구 손발이 떨리구 하나봐.”(참여자 1)

“심장이 말썽이 갖고 숨도 차고, 혈관이 막혔다고. 막혀서 뚫어야 한다고. 한쪽은 좀 심각하다고. 심장이 아픈 게, 가슴이 아프니까 꼼짝을 못 하겠더라고. 어딜 움직이지 못하겠더라고. 어디 가는 걸 무섭게 생각 안 했거든요. 나가기만 하면 걸을 수 있으니까. 지금은 다니는 걸 잘 못 다녀요.”(참여자 4)

4) 새로운 삶을 위해 건강 지키기

모든 치료가 끝난 참여자들은 무엇 때문에 자신에게 암이 발생하게 되었는지를 스스로 생각하면서 자신을 돌아보았다. 후회하고, 반성하면서 동시에 생활습관을 바꾸거나 꾸준히 운동하거나 기분전환 등을 하면서 자신의 건강을 유지하려고 나름대로 노력들을 하고 있었다.

(1) 암 발병 원인을 되돌아보기

모든 여성 참여자들은 마음속에 쌓인 화병으로 인해 암이 발병하였다고 생각하였다. ‘암이 속에서 오는 거 같아’, ‘화병이라고 할까’, ‘마음에 아픔이 많으면 병이 오는 것 같아’, ‘내가 죄가 많아 갖고 인생이 이렇게 됐나보다’ 와 같이 표현하였으며, 이렇게 마음에 아픔을 가져온 원인으로는 자신의 강한 자존심과 고집, 어린 시절 부모와의 사별, 남편과의 불화로 인한 이혼, 남편의 외도, 고된 시집살이, 기대를 저버린 자식에 대한 비통함 등을 토해냈다.

“암이 속에서 오는 거 같아. 암이 스트레스라고 할까 화병이라고 할까. 나 같은 경우는 기면 기고 아니면 아니고, 그런 게 강해요. 거기다 엄마가 어렸을때 돌아가셔서 그 스트레스가 어마어마하게 많았어요. 철 지나고 성질이 올라갈

때 마음에, 그 보이지 않는 그런 게 있을때 병이 오는 것 같아요. 온몸이 경기가 나면서 병이 오는 거 같아요. 암 제일 처음 생겼을때도 우리 아빠하고 이혼하는 상태였기 때문에 그 사람을 죽일 정도로 미워하고, 그 전에는 몰랐지만 어느 날 보니까 딱 워낙 커서 잡혔어. 의사들 말에 스트레스가 많으면 병이 온다 하는데 마음에 아픔이 많으면 병이 오는 것 같아.”(참여자 1)

“모든 것이 그냥 좀, 화병이 온 것 같아. 몸쪽으로 이렇게 심하지 않았는데. 애를 끊이고, 술 마시고. 그래서 가슴이 아픈 거야. 통곡을 하고 가슴을 치고. 우리 딸 때문에 통곡을 많이 했어. 자식을 원망하는 것이 아니고, 나의 생활이, 내가 죄가 많아 갖고 인생이 이렇게 됐나보다. 내가 기가 차서 가슴을 치고 울 때가 있었어. 많이 힘들어가지고, 그것이 병이 된 거 같아.”(참여자 4)

한편 남성 참여자들은 식사와 수면 등의 불규칙한 일상생활, 육식위주의 식사, 40여년 가까이 피워온 담배, 일을 통해 만나게 되는 대인관계 속에서의 스트레스 등으로 인하여 자신에게 암이 발생한 것 같다고 언급하여, 여성참여자들과는 다른 모습들이었다.

“중중 스트레스를 많이 받지요. 사람들에 대해서 만나야 되고 그러니까. 스트레스를 좀 많이 받았고. 생활이 좀 불규칙했어요. 일반 직장 다니는 것처럼 아침 9시에 출근해 갖고 오후 6시에 딱 끝나는 게 아니고, 밤에 11시에도 불려나가야 되고. 어떨 때는 새벽에도 나가야 될 때도 있고. 생활이 좀 불규칙하죠. 잠이 이렇게 계속 8시간, 7시간 자는 게 아니고, 한 3시간 자고, 또 중간에 한 1시간도 자고. 이런 식으로. 그런 것들이 겹쳤던 것 같아요.”(참여자 2)

(2) 후회와 반성

참여자들은 암 발생원인을 생각하면서 반성하는 모습을 보여주었다. ‘정기검사를 수시로 해서 미리 발견했더라면’, ‘건강을 자만하지 말고 조금만 신경썼더라면’ 이렇게 암으로까지 진행되지 않았을 거라는 후회와 아쉬움을 표현하였다. 또한 평소의 좋지 않았던 식습관이나 생활습관에 대한 반성도 하였다. 특히 가족과의 갈등이 암을 발생시켰다고 생각하는 참여자들은 ‘정질을 삭이지 못하니까’ 몸이 만신창이가 되도록 아프고, ‘급하고, 불갈고, 못되고, 인정머리 없는’ 자신의 성격 때문에 오히려 가족이 더 힘들고 상처받았을 거라면서 미안해하고 안쓰러워했다. 또한 지금은 성질이 많이 ‘누구러지고’, 성격이 ‘여유와 졌다’ 고 하였다.

“건강에 대해서는 상당히 무지한 편이에요. 어디 당장 찢어

지고 당장 깨지기 전에는 웬만해선 병원을 안 가니까요. ‘병원에 가서 약이라도 타먹어야 되겠다, 주사라도 맞아야 되겠다’ 할 정도로 그렇게 힘들고 아프고 이런 적이 거의 없었으니까요. 그런 게 또 어떻게 보면 좀 자만하게 하고 그런 것도 많이 있었죠.”(참여자 6)

“옛날에는 내 성격이 나쁘다고 느끼지도 못했는데, 아프고 나서 보니까 내가 상처받는 게 아니라 내가 너무 상처주는 것 같아. 말소리도 부드럽지 못하고 양칼지니까. 딱 기면 기고 아니면 아니고 단호하게 자르니까. 한마디로 말하면 못되게, 당차게 인정머리 없이 딱 끊고 그래. ‘남편 때문에 내가 힘들었구나’ 그게 아니라 내 속이 못 돼가지고, 상대도 힘들었을 것 같아. 우리 애들도 힘들었고.”(참여자 1)

(3) 자기관리의 노력

모든 참여자들은 건강을 유지하기 위해 자신에게 맞는 방법을 찾아 암 발병 이전보다 좀 더 적극적으로 노력하고 있었다. 규칙적으로 식사를 하거나 육식에서 채식으로 식단을 바꾸기도 하고, 건강식품을 먹거나 야채를 우려낸 물을 이용하여 식사 준비를 하기도 하였다. 수면을 돕기 위해 심호흡이나 샤워하기, 피로를 줄이기 위해 낮잠을 자기도 하였다. 한가한 낮 시간에는 맨손체조나 가벼운 산책을 하기도 하고, 심한 경우에는 물리치료를 받거나 뜨거운 목욕물에 몸을 담그기도 하였다. 또한 텔레비전을 친구삼아 하루를 보내거나 라디오를 듣기도 하지만, 가급적이면 혼자 있지 않고 주변의 이웃들과 어울리고, 드라이브하거나 신앙모임에 참석하는 등 기분전환 활동에도 적극적이었다.

이러한 노력에도 불구하고 일부 남성 참여자의 경우, 암을 통해 ‘건강의 소중함’을 알게 되었지만, 암 발병 이전의 습관이었던 술, 담배를 조금씩 하게 되면서 갈등을 하는 모습도 있었다. 또한 여성 참여자 몇몇은 새로 발병한 당뇨가 조절되지 않거나, 천식과 심부전으로 인해 조금만 움직여도 가슴이 아프고 숨이 차서 의료인의 지속적인 간호가 필요함을 알 수 있었다.

“일주일에 4번에서 5번 정도로 6천 보에서 8천 보 정도 집중해서 걷는 것. 장루 때문에 땀 수는 없으니까. 아령 같은 것도 팔이 아프니까 못하고. 일주일에 4번, 5번 정도로 걷는 게 제일 낫더라고요. 식사는 세 끼 잘 먹고 있어요. 주로 밥은 잡곡이나 현미를 한 반반 정도 섞어서 먹고요. 고기는 일주일에 한 번에서 두 주에 한 번 정도로. 그 전만큼은 많이 안 먹어요. 한 200그램 정도, 150그램. 그 다음에 야채는 꾸준히 먹고 있구요.”(참여자 2)

“커피라던가 술담배가 좋지 않다는 거는 알면서도. ‘이렇게

나쁜 줄 알면서도 예전에도 많이 하고 그랬던 거였지’ 이렇게 마음속에 생각하고 있어요. 근데 신경을 많이 쓰고, 자꾸 선배들과 얘기하다 보면 담배를 한두 개피씩 피고, 술도 한두 잔씩 같이 먹게 되는데, 확실히 나쁘긴 나쁘더라고요. 몸이 한 번 힘들어보고 그런 경험을 하면서 정말 그런 거는 절제를 해야 되는 것들이라는 생각을 강하게 하고 있어요.”(참여자 3)

5) 가족 간의 결속력 증진

암 발병은 환자 본인만이 아니라 가족들에게도 커다란 충격과 상처가 되며, 가족관계에 많은 변화를 가져왔다. 암 치료라는 힘든 과정을 함께 극복해온 가족들은 결속력이 더욱 강해지고, 자녀가 성장하는 계기가 되었으며, 가족과 갈등을 갖고 있었던 여성참여자들의 경우 그 가족을 이해하고 받아들이면서 관계를 회복하려고 노력하는 모습들이었다.

(1) 좀 더 친밀해진 배우자

배우자가 있는 모든 참여자들은 암 진단과 수술, 항암치료 등의 힘든 과정을 겪으면서 배우자와 심리적, 정서적으로 좀 더 가까워지는 계기가 되었다. 참여자들은 ‘아파보니까 아내가 제일 힘이 된다’, ‘아무래도 애 아빠가 제일 든든하지’ 라고 하면서 배우자에게 의지를 많이 하고 있었고, 배우자들도 ‘아프지만 말라고 한다’, ‘죽을까봐 별별 편다’ 와 같이 참여자들에게 이전보다 더 많은 애정과 관심을 보여주고 있었다. 특히, 평생을 남편에게 순종적인 모습으로 살아온 참여자의 경우, 이제는 남편이 집안일을 도와주기도 하고, 참여자도 남편에게 말대꾸를 하거나 큰소리도 하게 되었다면서 ‘아프니까 이런 건 좋다’ 라고 말하기도 하였다.

“가정에서는 아내가 제일 첫 번째라고 생각하고 왔는데, 아파보니까 아내가 제일 힘이 되죠. 그 다음은 어머니죠. 자식은 한 서너 번째쯤 되는 것 같아요... 저희는 그냥 다 터놓고 얘기하는, 물론 가끔가다가 숨기는 것도 있고, 말하지 않는 것도 있겠지만 거의 90% 이상은 얘기한다고 봐요. 특히 아프고서는 더한 것 같아요. 제일 많이 신경쓰고, 걱정을 많이 하니까. 아무래도 마음에 의지를 하게 되더라고요.”(참여자 2)

이렇듯 참여자들과 배우자들 사이에는 좀 더 긍정적이고 친밀한 관계를 형성하지만, 가정에서의 역할변화는 참여자들마다 다양하게 나타났다. 즉, 여성 참여자들은 가정주부들로서, 암 발병 이후에도 주부역할은 부담을 느끼지 않는 정도에서 남편이나 가족의 도움을 받아가며 변함없이 수행하고 있었다. 그

러나 아내와 자녀를 둔 남성 참여자의 경우, 가장으로서의 역할 상실로 인해 남편의 병간호와 경제적 책임, 자녀양육 등이 아내의 몫이 되어 참여자는 아내에 대한 미안함과 안쓰러움, 가족에 대한 부담감을 많이 느끼고 있었다.

“일을 나가는 건 아니구요. 밥도 해줘야 되고 그러니까 계속은 못하고, 어디서 잡자기 조금씩 나와서 파트타임으로 하라 그러면 몇 일 가서 해주고, 그런 식이죠. 저 땀에 수시로 왔다갔다해야 되니까, 붙어서 일을 하기가 힘들구요. 아내가 아무래도 스트레스를 많이 받죠. 원래 암 환자 간호하는 사람이 암에 걸린다 그러잖아요. 이게 또 딸 때문에 우울해져서, 한동안은 좀 심각할 정도로 다운이 돼있었던 거요. 저도 저지만 아내가 고생이 제일 크죠.”(참여자 2)

(2) 어른스러워진 자녀

또한 참여자들의 질병과정은 자녀에게도 많은 영향을 주었다. 참여자들은 자신의 질병을 아이가 ‘어떻게 받아들일까’ 하는 두려움, 혹시 아이가 ‘잘못되지 않을까’ 하는 조바심과 안타까움, 미안함, 애뜻함을 갖고 있었지만, 다행히 자녀들은 잘 받아들이고 극복하여 좀 더 담담해지고 신앙이 성숙해지는 계기가 되었다. 그렇지만 자녀의 입장에서 ‘엄마가 죽을 수도 있다’는 것은 커다란 충격이었고, 질병으로 인해 집에서 생활하고 있는 아빠와의 갈등은 자녀에게 반항심을 일으키는 계기가 되기도 하였다.

“아이의 충격이 컸더라구. 나중에 친구한테 물어보니까 아이가 그땐 얼마 놀랐는지 집에서 암이라구 말도 못 꺼내게 해. 꺼내기만 하면 얼마나 노발대발하는지. 다행이 애가 뼈 들어지지 않아서 감사할 뿐이지. 그래도 애가 많이 어른스러워진 것 같아. 지금은 새벽기도도 같이 나가는데 나보다 더 열심히구.”(참여자 6)

“저희 둘째 아이, 여자아이가 문제가 생긴 것도 암 수술을 받고 집에 있으면서거든요. 그전에는 학교에서 모범생이었는데, 아이들한테 스트레스를 안 줄려고 노력은 하지만 남자들 집에 있으면 안하게 되겠어요. 아마 아이들이 간섭이 심했을 것이고 저 나름대로 스트레스를 받았을 것이고, 그러다보니까 비슷한 애들끼리 모여서 뭐. 늘 마음에 한편으로 좀 미안함이 있고, 또 한편으로는 혹시 제가 잘못되더라도 어떻게 애를 잡아주고 가야지 와이프 혼자 감당하기 힘들거든요. 그게 고민이죠.”(참여자 2)

(3) 가족 간의 이해와 수용

가족과의 갈등이 화병을 일으켜 결국 암이 생겼다고 생각하

는 참여자들은 이제는 후회하고, 마음을 바꾸고, 기도하면서 그 가족을 이해하고 받아들여려고 노력하고 있었다. 어릴 때 만난 새엄마가 항상 ‘걸림돌’ 이고, 마음이 힘들어도 ‘계속 기도하면서’ 찾아가고, 이혼한 남편에 대한 미운 마음을 풀고, 자식에게 상처주고 자존심 상하게 하는 말을 이전 안 하고 ‘잘한다’고 진심어린 긍정적인 말로 대해주면서 그 딸을 위해 기도하는 모습으로 바뀌어 있었다.

“나는 지금 계시는 엄마를 마음속에 받아들이지를 못했는데 내가 아파하면서부터는 엄마한테 어떻게든 가야겠다는, 미운 맘 없을 때 가서 저기를 해야겠구나. 후회하고 있 다니구요. (가족들하고 왕래를) 안했어요. 안했는데, 그제 항상 걸림돌이니까. 하나님 앞에서도 걸림돌이고. 거기까지 가기에는 마음이 힘들었는데도 계속 기도 계속하면서, 요즘사 내가 이제 엄마 집을 찾아가. 동생이 셋이나 있으니까. 하나님이 원수도 사랑하라고 그랬으니까 그냥 기도하면서... 끊임없이 그게 걸림돌이 되니까.”(참여자 1)

“내가 그전에는 막 그랬거든. ‘야, 개 같은 년아!’, 막 열이 오르면 그랬거든. 년 자를 놓고 ‘니가 뭐야!’ 막 그러고 했는데, 그것이 그 애 자존심을 건드린 거여. 지금은 이제 그런 것을 내가 다 바꾼 거지. 자식이라도 이러면 안 되겠다 싶고. 자존심 깎는 말은 안 해. 이제는 그냥 ‘니가 잘한다’ 그러고, 그 딸을 위해 기도를 해요, 기도를. 이제 조금 마음을 잡아가는 거 같애, 나로 인해가지고. 말을 하는 것 보니까, 조금 잡아가는 것 같애.”(참여자 4)

6) 신앙에 기대기

모든 참여자들은 암 발병 이전부터 오랜 기간 신앙생활을 해왔었지만, 죽음을 앞에 두고 인간의 한계를 느끼게 되면서 절대자를 향하는 마음이 더욱 절실해지고 깊어짐을 경험하였다. 이러한 경험은 일상생활 속에서 주변사람들에게 대가없이 나눠주기도 하고, 봉사모임이나 호스피스 활동 등에 참여하는 모습으로 표현되었다.

(1) 깊어진 신앙심

참여자들은 수술과 항암요법 등의 힘든 치료과정을 거치면서 ‘고난으로 인해 내 틀을 벗어날 수 있어서 오히려 유익’하였고, ‘긍정적인 면을 더 많이 갖게 되었다’고 하였다. 또한, ‘참묘한 감사함’, ‘잘 알 수 없는 그런 기쁨’으로 ‘커다란 자비로 우심에 의지’하면서 절대자에 대한 마음이 깊어지고, 사람들과 어울리는 것이 좋아지고, 경제적 어려움이나 생활의 소소한 문제들에 대한 걱정거리가 없어진다는 참여자도 있었다. 죽음에

대한 생각보다는 불경책을 읽고 기도하면서 신앙생활에 몰두하여 생활하는 참여자도 있었다.

“제가 신앙을 가지고 있다는 게 참 좋아지더라고요. 뭐랄까. 좋으니깐 자꾸만 더 찾아다니게 되고, 그러면서 사람들하고 더 어울리게 되고. 사람들하고 잘 어울리질 않는 습관이거든요, 제가 그런 성격인데. 신앙을 가지고 있다는 거에 대한 감사함이 굉장히 크게 오더라고요.”(참여자 5)

“그게 참 묘한 그런 감사함이로구나. 다른 것들도 지금 생각하면 제가 그렇게 지내온 기간이 많았던 것 같아요. 그게 참 주제도 안 되는 사람을, 더 바보 같고 못한 사람을 더 이렇게 감사하게 이끌어주시는 모양이에요. 신앙에 대한 그 감사함에 제가 이끌릴 수 있었던 게, 예전 같았으면, 인제 일을 못하고, 일을 못하면 당장 경제적으로 문제가 생기고, 이제 어떻게 해야 되나 고민도 많이 하고. 이렇게 부닥치는 문제가 많았을 텐데. 그런 거에 대한 걱정을 별로 안하게 되구요. 최소한의 것이 그냥 거저 주어지니깐 그냥 마음 차분하게. 저도 잘 알 수 없는 그런 기쁨, 그런 걸로 이렇게 생활을 해오게 되니깐 진짜 걱정거리가 별로 없더라고요.”(참여자 3)

(2) 대가 없이 나누고 싶은 마음

참여자들은 자신들이 처한 상황에 따라 가족이나 주변 사람들에게 도움을 주고 싶은 마음을 진솔하게 표현하기도 하고, 봉사활동에 직접 참여하기도 하였다. 기분좋은 일만 있기를 바라는 마음으로 다른 사람을 위해 기도를 하거나, 돈은 없지만 ‘도와주고 싶은 봉사정신’과 ‘죽을 때까지 덕을 쌓아야 한다’는 생각으로 재봉일을 통해 소소한 도움을 주고 있기도 하였다. 성당의 봉사모임에 직접 참여하여 주변 사람들에게 도움을 주거나, 호스피스 모임을 정기적으로 참여하여 또 다른 암 환자 돌보기에 참여하기도 하였다.

“성당에 빈센치오회라고 있어요. 경제적인 거는 크게는 안 되구요. 성당에서 뜻이 있는 분들이 기금을 조금씩 모아 주시면, 무슨 반찬거리래든가, 아니면 병원에 당장 가야 되는데, 약값이라도 좀 부족하대던가. 주로 기도를 해 드리구. 가서 힘든 거를 좀 위로해 드리구, 같이 나눌려 그러는 쪼그만 단체예요. 이 동네가 어려운 분들이 많기 때문에, 저도 이 동네에서 살고 있기 때문에, 그 단체의 심부름을 제가 조금씩 해드리고 있어요.”(참여자 3)

“힘든 사람이잖아요. 일단 육체적으로 힘들고, 정신적으로 힘든 사람을 도와주니까. 나도 언젠가는 또 그럴 수도 있고. 사람은 항상 언젠든 품앗이야. 언젠가는 나도 소외된

느낌이 있었고. 내가 베푼 만큼 사랑이 돌아오니깐. 좋더라구. 봉사라는 것은 값 없이 주는 거니까... 같은 공감을 느끼잖아, 아픈 거에. 내가 항암제 맞을 때도 같은 병실에 있으면 같은 환자들의 마음을 알듯이, 그런 식이야. 내가 아파보니까 그 사람들 상처를 이해하고, 내가 가서 도와주고 위로해주고 싶은 거지. 동감이야. 동감이 되는 거지. 처음에 많이 힘들더라고. 우리와 똑같은 사람이니까. 마음이 진짜 우리나라서 해야지. 남에게 보일려고 하는 것은 아닌 거 같아.”(참여자 6)

이상과 같은 분석을 통해 본 연구의 참여자들은 마음을 편안하게 갖는 것을 가장 중요하게 생각하였고, 긍정적으로 생각하고 마음을 비우면서 새로운 희망을 갖고 능동적으로 생활하고 있었다. 동시에 마음 깊은 곳에서 밀려오는 암의 재발과 죽음에 대한 두려움, 가족에 대한 부담감 등은 홀로 견뎌내면서, 암 치료와 관련된 신체적 증상들과 당뇨, 고혈압, 천식 등 암 치료 이후 새롭게 발병한 만성질환들은 무거운 짐이 되었다. 그러나 참여자들은 자신에게 암이 왜 발병하게 되었는지를 생각하고 반성하면서 건강을 지키고자 자기관리노력을 다양하게 하고 있었다.

암 치료 끝난 이후에도 참여자들은 배우자와 더욱 친밀해지고 의지하였고, 자녀가 어른스러워지는 계기가 되었으며, 가족과 갈등이 있었던 참여자의 경우 상처를 줬던 가족을 이해하고 수용하는 모습을 보여주었다. 이렇게 암을 극복해가는 과정은 가족 간의 결속력이 증진되는 기회가 되기도 하지만, 남성참여자의 경우 경제능력의 상실로 인해 아내의 책임과 부담감이 증가하거나, 자녀가 상처를 받는 등 가족의 기능이나 역할에 변화를 보여주었다.

암을 통해 죽음에 직면하고 이를 헤쳐 나오면서 참여자들은 신앙에 더욱 의지하고, 삶에 대한 새로운 의미를 발견하면서 주변 사람들에게 도움을 주거나 봉사활동에 적극 참여함으로써 나누고 싶은 마음을 생활 속에서 실천하고 있었다.

논 의

암 치료가 모두 끝나고 2년이 경과하여 일상생활로 복귀한 암 생존자들의 생활경험에 대한 본 연구의 결과를 고찰해 보면 다음과 같다.

모든 참여자들은 ‘편안한 마음 갖기’가 가장 중요하다고 생각하였고, 생활 속에서 긍정적인 생각과 마음비우기로 밝고 환한 모습으로 즐겁게 생활하는 모습들이었다. 이와 같은 결과는 암 환자의 삶의 질을 살펴본 Lee 등¹²⁾의 연구에서 병 극복 전략의 하나로 명상이나 음악듣기, 편안한 마음먹기를 통해 마음 다스

리기를 한다는 결과와 일치하며, 암 진단 후 1년 정도 경과한 암환자들은 질병과 치료에 대한 감정들을 긍정적 사고를 갖고 마음을 맑고 편안히 갖는 것으로 대처한다는 Kim 등¹³⁾의 결과와도 어느 정도 일치함을 알 수 있었다.

그러나 모든 치료가 끝난 암 생존자들이 편안한 마음갖기를 가장 우선시하는 것은 일상생활 중에 언제든지 암이 재발할 수 있다는 불안과 두려움 때문으로 여겨지며, 이는 암 치료과정 중의 환자들이 치료로 인한 여러 가지 신체적 문제들과 다양한 정서적 변화를 경험하면서 편안한 마음으로 힘든 고통을 이겨내 고자^{12,13)} 하는 모습과는 차이를 보였다.

암 생존자들에게 있어서 희망은 새롭게 삶의 의미를 발견하고 자신만의 목표를 갖고 실천하면서 미래를 준비하는 모습으로 나타났다. 어릴 적 못 배운 공부를 용기내어 시작하거나, 일을 하는데 필요한 자격증을 따기도 하고, 생각만 하고 있던 전도활동이나 호스피스 일을 하고자 준비를 하면서 '새로운 희망을 안고 나아가고' 있었다. 치료 중인 암 환자들은 질병의 호전이나 삶의 연장과 관련된 희망^{12,13)}을 표현하고 있는 반면에 암 생존자들은 자신의 일상적인 삶 속에서 구체적인 바램과 실현가능성의 목표를 가지고 노력하고 있었다.

암 환자에 있어서 희망은 의미추구의 본질적 요소로서 삶을 연장해주고 삶의 질을 높여주며, 신체적 정서적 안녕을 유지하는데 중요한 역할을 하며²²⁾, 희망 정도가 높을수록 영적안녕 정도가 높은 것으로 나타났다²³⁾. 그러므로 암 환자 개개인의 진행 단계에 따라 적절한 희망을 가질 수 있도록 지지가 필요하다 하겠다.

본 연구의 참여자들은 암 진단을 받은지 2년이 경과하여 주변 사람들이 암 환자였음을 알지 못할 정도로 편안하고 밝은 모습으로 생활하고 있었지만, 생활 속에서 문득문득 밀려오는 암 재발과 죽음에 대한 두려움, 가족에 대한 부담감은 가족도 알지 못한 채 홀로 삭이며 지내고 있었고, 통증이나 피로감, 기억력이나 집중력 저하, 손발 저림 같은 암 치료와 관련된 신체적 고통들은 자신의 삶과 하나가 되어 '함께 지고 가야 할 무거운 짐'이 되었다. 이러한 결과는 암환자들이 직면한 문제로 수술이나 방사선 요법 등 치료로 인한 신체적 불편감과 불편감, 가족들에 대한 정신적 부담감과 직업/경제에 대한 문제, 예후에 대한 두려움으로 나타난 Kim 등¹³⁾의 연구와 거의 일치함을 알 수 있었는데, 본 연구 참여자들은 이러한 문제들을 힘들어하면서도 주변 가족이나 의료인에게 도움을 청하기보다는 그냥 참거나 신앙에 의지하여 혼자 견뎌내는 모습들이었다. 더군다나 암으로부터 어느 정도 벗어나 생활에 적응해 가는 과정에서 관절염이나 고혈압, 당뇨, 천식 등 새롭게 나타난 만성질환은 또 다른 부

담감을 안겨주면서 건강관리에 힘들어하는 모습들이었는데, 이들에 대한 지속적인 간호제공이 필요함을 알 수 있었다.

참여자들은 '새로운 삶을 위해 건강 지키기'로 자신에게 암이 왜 발병하였는지를 돌아보고, 후회하거나 반성하고, 자기관리를 위해 다양한 노력들을 하고 있었다. 암과 같이 만성적이고 치유가 불확실한 질병일 경우, 암 발생 원인이 어디에 있는가라는 원인지각을 하는 것은 질병의 치료법을 찾는 행위과정으로 연결되거나, 병을 자신의 삶 속에서 정당화시켜 병의 극복기전으로 작용하기도 하므로 중요하다²⁴⁾. Kim²⁵⁾은 암의 원인지각에 대해 자기 긍정형, 초월적형 의존형, 타인 의존형, 운명 수용형, 자기 부정형을 구분하였는데 이러한 결과와 비교해보면 본 연구 참여자들이 보여준 원인지각의 유형은 여성 참여자의 경우 타인의존형과 운명수용형, 자기부정형이 함께 나타났고, 남성 참여자의 경우 자기 긍정형의 모습을 보여주었다.

대부분의 여성참여자들은 남편과의 갈등으로 인한 이혼, 자신의 고집스런 성격이나 자존심, 자식과의 불화, 시어머니와의 오랜 갈등, 새엄마에 대한 분노 등 남편과 그 이외 가족과의 갈등이 암 발병의 근본원인으로 생각하는 타인의존형의 모습이었고, 일부 참여자는 자신의 고집스런 성격이나 강한 자존심 때문이라고 생각하는 자기부정형, 또는 자신이 복이 없어서 인생을 힘들게 살아간다고 생각하는 운명수용형의 모습이었다. 반면에 남성 참여자들은 건강을 소홀히 한 자신에게 암 발병원인이 있다고 생각하는 자기긍정형의 모습으로, 분노나 원망 등의 부정적 감정보다는 현실을 빨리 받아들이고, 정상생활로 복귀하기 위해 규칙적인 생활이나 운동, 식단변화 등 많은 노력들을 하고 있었으나 실천해가는 것이 쉽지는 않다고 하였다.

이러한 결과는 여성이 남성보다 운명, 체질, 스트레스를 원인으로 더 많이 지각한다는 결과²⁶⁾와 어느 정도 일치하며, 암 발병원인을 어떻게 지각하느냐에 따라 건강을 회복하고 일상생활로 복귀하는 과정에 차이가 있었음을 알 수 있었다. 특히 자신의 병의 원인을 다른 사람에 돌리면서 분노, 원망, 화의 감정을 보여주는 타인의존형의 여성참여자들에게는 이러한 원인지각이 일상생활로 복귀하는데 걸림돌이 되지 않도록 정서적, 인지적 중재와 관심이 필요하고, 남성참여자들은 변화된 생활습관에 좀 더 쉽게 적응할 수 있도록 심리적, 정보적 지지가 중요함을 알 수 있었다.

또한 참여자들은 식이조절, 운동, 물리치료, 산책 등의 몸 관리와 기분전환활동으로 TV를 보거나 라디오 듣기, 가까운 사람들과의 수다, 신앙모임이나 봉사활동참여 등으로 자기관리 노력을 하고 있었으며, 이는 Kim 등¹³⁾의 연구에서도 같은 결과를 보여주고 있었다.

암과 같이 생명을 위협하는 질환은 가족체계 내에 불안을 일으키고 종종 가족원 사이의 관계, 역할과 의사소통의 형태를 변화시켜 환자 본인만이 아니라 가족 전체가 삶이 변화하는 것을 경험하게 된다²⁷⁾. 본 연구 참여자들에서도 암 진단과 치료과정을 통해 '가족 간의 결속력 증진'의 계기가 되었고, 가족관계나 역할의 변화가 다양하게 나타났다. 암 생존자들은 모든 치료가 끝났음에도 배우자를 가장 많이 의지하고 든든하게 느꼈는데, 위암환자의 경우에서도 가장 중요한 지지의 원천이 배우자의 도움이었다는 결과와 일치하였다²⁸⁾. 배우자들 또한 참여자들에게 더욱 많은 관심과 애정을 보이면서 참여자와 배우자는 좀 더 친밀해지는 것을 볼 수 있었다. 자녀들의 경우, 사춘기 시기에 부모의 암 진단은 커다란 충격이었으며, 힘든 치료과정을 이겨내는 부모의 모습을 지켜보면서 불안과 두려움을 잘 극복하여 더욱 담대하고 어른스럽게 성장하게 되었다.

가족의 역할과 기능면에서, 여성참여자들의 경우 가정주부로서의 역할에 큰 변화가 없었지만, 남성참여자의 경우 경제활동의 중단으로 경제적 책임과 가정생활의 책임을 아내가 떠맡게 되어 어려움을 겪고 있었다. Park과 Hyun²⁷⁾에 의하면, 환자와 가족간호자 간의 관계의 질이 좋을수록 가족원의 부담감이 낮고 가족기능이 좋은 것으로 나타났는데, 정상생활로 복귀하는 암 생존자의 경우 가족기능의 변화를 최소화하고 가족결속력을 높일 수 있는 지지가 필요함을 알 수 있었다.

자신의 암 발병 원인을 남편이나 새엄마, 자식의 탓으로 생각하고 있는 여성참여자들의 경우, 이제는 그 가족을 이해하고 받아들이는 모습들이었다. 암 발병 이전부터 상당히 힘들었던 가족을 마음으로 받아들이기까지 암 치료 이후에도 상당히 오랜 시간이 걸렸는데, 참여자들은 그 과정을 신앙에 의지하여 기도하면서 지내왔다. 이런 결과는 타인의존형의 원인지각을 하는 암 환자에게 종교적 지지를 한다면 좀 더 수월하게 일상생활에 적응할 수 있음을 보여주는 것이라고 하겠다.

암환자의 영적안녕은 암이라는 질병에도 불구하고 그 경험에 의미를 부여하고²⁸⁾, 다양한 영적자원을 통해 긍정적인 대처를 하고 새로운 가치를 통합하므로²⁹⁾ 암 환자의 영적인 측면은 중요하다. 본 연구의 암 생존자들도 암을 진단받고 고통스런 치료과정을 거치면서 인간의 한계를 깨닫고, 더욱 절실하게 의지하는 '신앙에 기대는 모습'을 볼 수 있었다. 이렇게 깊어진 신앙심은 삶에 대한 새로운 의미를 찾게 되고 주변 사람들에게 작은 도움을 주거나 호스피스 활동이나 봉사활동에 직접 참여함으로써 대가없이 나누고 싶은 마음으로 이어졌다.

Yi⁹⁾에 의하면 영적인 삶은 절대자에게 의존하거나 자신을 다스리고 초월하는 생활을 의미하며, 보다 의미 있는 삶, 보다 긍정

적인 삶을 살아가기 위한 정신적인 노력이고, Samson 등²⁹⁾의 연구에서는 영성이 높을수록 긍정적인 정서를 높이고, 투병의 지를 높이므로 영성강화가 암환자의 예후에 도움을 줄 것으로 예측하였다. 이러한 사실들은 본 연구의 암 생존자들을 통해 직접 확인할 수 있는 모습이라 하겠다. 그러므로, 암 환자들이 자신의 종교에 따라 종교적 지지나 도움을 받을 수 있도록 적절한 지원이 필요하며, 종교가 없는 경우에는 현실을 긍정적으로 받아들이고, 적극적인 태도 및 용기와 희망을 갖도록 지지하는 것이 중요함⁹⁾을 알 수 있겠다.

이와 같은 결과를 종합해 볼 때, 암 진단을 받은지 2년이 경과한 암 생존자들은 신체적인 문제와 심리정서인 문제가 복합된 시기이면서 동시에 일상생활로 복귀하기 위한 적응과정에 있음을 알 수 있었다. 따라서 암 진단 후 5년 이내의 암 생존자에게는 암과 관련된 신체적 증상 조절과 심리정서적 지지를 병행 치료 이후에 지속적으로 제공한다면 좀 더 수월하게 일상생활에 적응할 수 있을 것이다. 또한 종교모임이나 지역사회 자원을 활용하여 다양한 사회적 지지를 제공한다면 정상적인 사회활동에 최대한 참여할 수 있게 될 것이며, 암 생존자의 중재 프로그램의 개발과 적용으로 이들의 삶의 질을 높일 수 있을 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 현상학적 방법을 이용하여 암 진단 후 일차적인 치료가 모두 끝나고 일상생활로 복귀한 암 생존자들의 생활경험을 파악하고 본질을 이해하여 이를 간호중재에 활용함으로써 암 생존자들의 삶의 질을 향상시키는데 기여하고자 시도하였다. "암 생존자의 생활경험의 본질은 무엇인가?"라는 연구 질문하에 암을 진단받은지 2년이 경과하여 현재 가정에서 생활을 하고 있는 6명의 암 생존자를 심층면담하여 자료를 수집하였고, 면담자료는 Colaizzi²⁰⁾의 현상학적 분석방법에 따라 분석하였다.

연구 참여자들에게서 나타난 생활경험은 '편안한 마음 갖기', '새로운 희망안고 나아가기', '함께 지고야 할 무거운 짐', '새로운 삶을 위해 건강 지키기', '가족 간의 결속력 증진', '신앙에 기대기'의 6개 주제로 나타났다. 이상의 연구 결과를 통해 암환자를 돌보는 건강관리자는 모든 치료가 끝난 암 생존자에 대한 총체적인 이해를 갖고, 일상의 정상생활로 복귀가 이뤄지도록 만성질환이라는 관점에서 신체적 증상조절과 함께 심리정서적인 지지, 영적인 접근이 필요하리라 하겠다.

이와 같은 연구 결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하고자 한다. 첫째, 본 연구 결과를 토대로 5년 이상의 장기 생존자들이 부

맞히는 문제는 무엇인지 살펴볼 필요가 있겠다.

둘째, 암 생존자의 삶의 질 향상을 위한 통합적이고 전인적인 간호중재를 개발할 필요가 있겠다.

참고문헌

1. National cancer information center, <http://www.cancer.go.kr>
2. Johnson JR, Temple R. Food and drug administration requirements for approval of new anticancer drugs. *Cancer Treat Rep* 1985;69:1155-9.
3. Bernhard H, Georg K, Martin K, Roland M, Hansjord S, Martina D, et al. Quality of life in breast cancer patients-not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics* 2001;42:117-23.
4. Oh PJ. Predicting quality of life in people with cancer. *J Korean Acad Adult Nurs* 1997;27:901-11.
5. Ward SE, Viergutz G, Tormey D, deMuth J, Paulen A. Patients' reactions to completion of adjuvant breast cancer therapy. *Nurs Res* 1992;41:362-6.
6. Choi, KS. An ethnographic case study of an experience of a patient with rectal cancer through oral history. a doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul. 1995.
7. Andersen BL, Karlsson JA, Anderson B, Tewfik HH. Anxiety and cancer treatment: response to stressful radiotherapy. *Health Psychol* 1984;3:535-51.
8. Jun MH. An experience of life following breast cancer surgery, a doctoral dissertation, Seoul National University, Seoul. 1994.
9. Yi MS. The lived experienced of people with gastric cancer: a phenomenological study. *Seoul J Nurs* 1996;10:25-43.
10. Kim SH, Park KS, Choi KS. A study on experience of patients with bladder tumor. *J Korean Acad Adult Nurs* 1996;8:410-20.
11. Kim YH, Park KY, Kim MY, Kim MO. The experience of peri-operative patients with cancer. *J Koeran Acad Nurs* 2004;34:945-53.
12. Lee EH, Song YS, Chun MS, Oh KS, Lee WH, Lee YH. Quality of life in cancer patients: Ground theory. *J Onc Nurs* 2004;4:71-81.
13. Kim BR, Kim YH, Kim JS, Jeong IS, Kim JS. A study to the coping patterns of cancer patients. *J Koeran Acad Nurs* 2003;33:321-30.
14. Patricia AG, Anne C, Carol F, Barbara K, Margaret L. Breast cancer survivors: psychosocial and quality of life. *Breast Cancer Res Treat* 1996;38:183-99.
15. Wyatt G, Friedman LL. Long-term female cancer survivors: quality of life issues and clinical implications. *Cancer Nurs* 1996;19:1-7.
16. Lee DS, Lee EO. Social support need and perceived social support of patients having gastric cancer. *Seoul J Nurs* 1997;11:175-90.
17. Yang YH. The comparison of the coping patterns of cancer patients and their caregivers according to the phases of illness. *J Koeran Acad Nurs* 1998;28:970-9.
18. Omery A. Phenomenology: a method for nursing research. *Adv Nurs Sci* 1983;49-63.
19. Kim BH, Kim YS, Jung Y. Hospice volunteer's experiences in caring for cancer patients. *J Koeran Oncol Nurs* 2005;5:79-86.
20. Colaizzi PE. Psychological research as the phenomenologist views it existential phenomenological alternative for psychology. New York: Oxford University Press; 1978.
21. Guba E, Lincoln Y. Forth generation evaluation. Newbery Park: Sage; 1989.
22. Jo KW, Kim MJ. A study on the quality of life, family support and hope of hospitalized and home care cancer patients. *J Koeran Acad Nurs* 1997;27:353-63.
23. Yu PS, Ko SH. A study on the relation among uncertainty in illness, hope and spiritual well-being of cancer patients. *J Korean Acad Adult Nurs* 2006;18:479-87.
24. Eun Y. A qualitative study on the acknowledgement of the cause of the illness in the patients with RA. *J Rheum Health* 1996;3:151-65.
25. Kim BH. An inquiry into causal perception of cancer. *J Korean Acad Adult Nurs* 1994;24:364-76.
26. Kim YM, So HS. A study on the perceived causal attribution of cancer patients. *J Korean Acad Adult Nurs* 2001;13:560-70.
27. Park YH, Hyun HJ. Caregiver burden and family functioning of cancer patient. *J Korean Acad Adult Nurs* 2000;12:384-95.
28. Albaugh JA. Spirituality and life-threatening illness: a phenomenologic study. *Oncol Nurs Forum* 2003;30:593-8.
29. Samson A, Zerter B. The experience of spirituality in the psycho-social adaptation of cancer survivors. *J Pastoral Care Counsel* 2003;57:329-43.
30. Oh PJ. A study on the lived experience in people with leukemia. *J Korean Acad Adult Nurs* 1998;10:148-59.