



한국 유방암 여성의 성생활 경험에 관한 포커스 그룹 연구*

이 명 선¹⁾, 손 행 미²⁾

서 론

연구의 필요성

유방암은 국내 여성의 암 중에서 갑상샘암에 이어 2위의 발생율을 차지하는 주요 암이다. 이와 동시에 유방암의 진단과 치료법의 향상으로 유방암 생존율이 개선되고 있는데, 보건복지가족부에 따르면, 2007년 국내 유방암의 5년 생존율은 89.5%로 선진국과 비슷한 수준으로 향상되었다. 이에 따라, 여성 암 환자의 9년 유병분율도 유방암이 21.0%로 유방암 환자가 여성 암 환자의 1/5 이상을 차지하고 있다(National Cancer Center, 2009).

유방암 여성들은 다양한 신체적, 심리사회적 문제들을 경험하는데, 예를 들면, 피로, 인지변화, 신체상 변화, 성 건강과 성기능의 변화, 불임, 재발에 대한 걱정, 가족의 부담감, 사회경제적인 문제, 스트레스, 불안, 그리고 우울 등 다양한 문제들에 직면하여 질병과 함께 살아가야 한다(Alfano & Rowland, 2006). 유방암 여성들이 일상생활에서 경험하고 있는 이러한 다양한 문제들은 유방암 여성들의 삶의 질을 저하시키기 때문에 유방암 생존율의 증가와 더불어 유방암 여성들의 삶의 질에 관심이 증가되고 있다. 특히 유방암 여성들의 성은 삶의 질을 결정하는 중요한 개념으로 이해되고 있어(Bruner & Boyd, 1999; Malinovsky et al., 2006) 최근까지도 중요한 이슈가 되고 있다(Herbenick, Reece, Hollub, Satinsky, & Dodge, 2008; Huber, Ramnarace, & McCaffrey, 2006; Kalaitzi et al.,

2007).

성이란 성의 해부생리, 성역할기능, 성기능, 그리고 신체상 등을 포함하는 신체심리사회적 관점의 통합적인 개념으로(Bruner & Boyd, 1999) 개인이 느끼는 안녕감과 자아개념(Sheppard & Ely, 2008)이다. 유방암 여성들의 성 문제는 항암화학요법이나 방사선 치료 후 불임, 질 건조증, 조기폐경, 성욕 감소 등의 성 건강 및 성기능 장애 등이 있다(Hordern, 2000). 그리고 여성의 성과 모성의 상징인 유방을 제거하는 수술은 유방암 여성들에게는 단순히 다른 장기 절제 때와는 다른 충격적인 경험으로 성 정체감의 변화 및 성생활과 관련된 역할 변화, 모성역할 변화와 같은 심리적, 사회적 손상을 동시에 경험한다(Park, 2002). 이러한 성 건강 및 성기능 장애의 문제는 성행위에 영향을 주어 성적 반응에 부정적인 영향을 미칠 수 있으며 이것은 결국 유방암 여성들의 성생활의 질적 저하를 초래한다. 조사대상 유방암 여성의 2/3에서 성생활의 장애를 경험하고 있다고 보고한 연구에서 그 심각성을 알 수 있다(Meyerowitz, Desmond, Rowland, Wyatt, & Ganz, 1999).

반면에 유방암 여성들은 자신들의 성기능 장애에 대한 지식이 부족하지만 의사나 간호사에게 성 장애와 관련된 질문을 하지 않는다(Young-McCaughan, 1996). 이것은 유방암 여성들은 암의 진단 및 치료로 인해 발생하는 성 기능 변화에 대한 지식부족과 성에 대한 사회문화적 고정관념, 그리고 유방암 여성들의 성과 관련된 주제를 다루는 것을 의료인들이 불편해 하는 것(Dizon, 2009; Hordren, 2000) 등으로 인하여

주요어 : 유방암, 성, 포커스 그룹

* 본 논문은 학술진흥재단의 2005학년도 기초학문육성과제 지원에 의하여 연구되었음(KRF-2005-079-AM0049).

1) 서울대학교 간호대학 교수

2) 울산대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: sonhm@mail.ulsan.ac.kr)

접수일: 2010년 3월 22일 1차 수정일: 2010년 4월 12일 2차 수정일: 2010년 5월 7일 게재확정일: 2010년 5월 10일

성생활에 대한 개방적인 의사소통을 하는데 장애가 있음을 시사한다.

지금까지 시행된 국외 유방암 여성의 성 관련 연구는 여러 변수들의 관련성과 영향요인을 확인하는 양적 연구들이 주를 이루고 있다(Bruwell, Case, Kaelin, & Avis, 2006; Malinovsky et al., 2006; Meyerowitz et al., 1999). 그런데 Bruner와 Boyd (1999)는 포커스그룹 연구를 통해 성생활 관련 측정도구들이 유방암 여성의 성생활을 측정하는데 타당하지 않다는 견해를 제시하였다. 이상의 내용들을 통해 볼 때 유방암 여성들의 성생활은 극히 개인적이고 사적인 경험이기 때문에 양적 연구의 결과는 유방암 여성들의 생생한 성생활 경험을 심도있게 탐구하고 기술하고 이해하는데 제한점이 있다. 그러므로 질적 연구를 통해 유방암 여성들의 성생활 경험을 이해하는 것이 필요하다. 특히 우리나라의 경우, 성 관련 건강 문제를 하나의 건강 영역으로 보려는 관점이 미약할 뿐만 아니라(Chang, Kang, & Kim, 1998) 성문제를 터놓고 거론하는 것조차 터부시하는 사회문화적 관습과 의식이 지배하고 있어(Bae, Min, & Ahn, 2007) 유방암 여성들이 성문제를 공개적으로 다루고 해결하기 어렵다. 더구나 유방암 치료에 있어서 성의 문제를 치료의 부수적인 문제로 취급하는 의료진의 무관심 및 인식 부족은(Park, 2002) 임상현장에서 더욱 더 유방암 여성들이 성문제를 의료인에게 내놓지 못하는 환경에 처하게 된다고 할 수 있다. 심층면담을 통해서도 유방암 여성의 성문제를 다루지 못하고 있다는 보고(Goo & So, 1996)가 이를 지지한다.

이상에서 성생활과 같이 참여 관찰하기 어려운 경험에 대하여 집중된 자료를 풍부하게 얻을 수 있으며, 그룹 요원들간의 상호작용을 통하여 다양한 시각과 관점에서 경험을 파악할 수 있는 포커스 그룹 면담(Kim, Kim, Lee, & Lee, 2000; Kreuger, 1994; Morgan, 1997)을 통해 유방암 여성들의 성생활에 대한 깊은 풍부한 이해를 도울 수 있을 것으로 기대한다. 이러한 결과는 유방암 여성들을 위한 효과적인 성교육 프로그램 개발과 증재제공에 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

연구 목적

본 연구의 목적은 질적 연구 방법을 이용하여 유방암 여성들의 성생활 경험을 심층적으로 이해하고 기술하는 것이다. 연구 질문은 “유방암 여성들의 성생활은 어떠한가?”이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 유방암 여성들의 성생활을 심층적으로 이해하고

기술하기 위하여 포커스그룹 면담을 이용하여 자료를 수집하고 분석한 질적 연구이다.

연구수행을 위한 연구자의 준비

본 연구의 연구자들은 질적연구방법에 능통하고, 포커스 그룹 연구방법을 충분히 숙지하고 있으며 포커스 그룹 연구를 수행한 경험을 갖고 있는 간호학 전공 교수들이다. 연구자들은 포커스 그룹 연구방법 절차를 충실히 수행하고자 하였다. 연구자들은 준비된 연구질문을 중심으로 연구 참여자들의 상호작용을 통해서 그들의 경험을 끌어내고 경청하는데 중점을 두었고, 면담이 끝난 후에는 디브리핑하면서 그룹 역동 및 연구 참여자들의 생생한 경험을 확인하였다. 특히 연구자 중 한 사람은 유방암 환우회를 직접 운영하고 있어 유방암 환자들을 만나면서 본 연구 주제가 유방암 여성들에게 매우 필요한 부분임을 인식하게 되었고, 충분한 숙고를 통해 연구 참여 구조의 수준을 결정하였다.

자료 수집

● 연구 참여자 및 윤리적 고려

본 연구 참여자는 한국 유방암 여성으로서 수술이나 항암 화학치료 및 방사선 치료가 끝난 여성으로 하였다. 연구 수행에 앞서 연구 책임자의 기관에서 “연구윤리심사위원회의 심사를 거쳐 허락을 받았다. 서울과 경기지역의 유방암 환우회를 통해 자발적으로 참여한 연구 대상자들을 만난 후, 이들에게 연구의 목적과 방법을 구체적으로 설명하였다. 연구 자료는 연구 목적으로만 사용할 것이며, 이들의 익명성과 사생활을 보호하고, 원한다면 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 알려주었다. 그리고 면담 내용의 녹음에 대해서도 사전에 정보를 제공하였다. 기타 연구와 관련된 궁금한 사항에 대해서 설명해 주었다. 마지막으로 이들로부터 연구 참여에 대한 자발적인 서면동의를 받았으며, 이들에게는 소정의 인센티브를 제공하였다.

● 질문의 개발

본 연구자들은 포커스 그룹 연구방법에서 제시하는 질문의 원칙에 따라 연구 문제를 명확히 한 후 다음과 같은 연구 질문들을 구성하였다.

- 시작질문 : 바쁜 시간을 내 주셔서 감사합니다. 서로의 경험을 나누기 전에 자신을 간단히 소개하는 시간을 갖도록 하겠습니다.
- 도입질문 : 유방암 여성의 전반적인 성생활을 어떠합니까?
- 전환질문 : 유방절제술 이전과 비교했을 때 성생활에 차이

가 있습니까?

- 주요질문 : 현재 성생활에서 가장 어려운 점은 무엇이며 어떻게 극복하고 계십니까?; 배우자는 성생활에 대해 어떻게 생각한다고 여기십니까?; 성생활에 있어서 일반 여성과 다른 점이 있다면 무엇입니까?; 다른 유방암 환우들은 어떠한 성생활을 하고 있다고 보십니까?; 성생활 향상을 위해 의료인이나 일반인들에게 바라는 것이 있다면 무엇입니까?; 상담이 필요하다면 무엇을 다루고 싶습니까?
- 마무리질문 : 성생활과 관련하여 더 이야기 하고 싶은 내용이 있습니까?

● 포커스 그룹의 진행

포커스 그룹 면담은 한 그룹 당 6-10명으로 제한하는 것이 효과적인데(Kreuger, 1994; Morgan, 1997), 본 연구에서는 하나의 그룹은 5명, 다른 그룹은 6명이 참여하였다.

먼저 유방암 환우회를 통해 연구의 목적과 절차를 설명하고 자발적으로 연구에 참여하기를 원하는 사람들에게 면담 장소와 일정을 약속하였다. 면담 당일 포커스 그룹 면담을 위한 일반적인 준비를 하고 연구 참여자들이 면담 장소에 도착하면 연구동의서를 서면으로 받았다. 포커스 그룹 토의에 연구자 중에서 토의 진행자를 선정하였고 나머지 연구자는 포커스 그룹 면담의 진행 보조 및 현장노트 기록, 그리고 디브리핑을 위해 보조 진행자의 역할을 담당하였다. 포커스 그룹 토의를 시작하기에 앞서 준비단계로 일상적인 대화를 나눔으로써 자연스럽게 편안한 분위기를 만들었다.

모든 포커스 그룹 면담은 대학의 세미나실에서 이루어졌다. 직사각형 탁자에 둘러 앉아 상대방을 보면서 자신의 경험을 원활하게 이야기할 수 있도록 하였다. 토의 진행자는 참여자들의 토의 시간을 골고루 배정하고, 모든 참여자의 경험이 골고루 자유롭게 반영되도록 하였다. 즉 의견이 강한 사람에 의해 편중된 자료가 수집되지 않도록 함과 동시에 소극적인 사람의 경험도 잘 반영되도록 참여자들의 좌석 배치를 전략적으로 하였다. 예를 들면, 소극적인 사람은 토의 진행자 맞은 편에 앉도록 하였고 눈 마주침을 많이 함으로써 이야기를 하도록 북돋아 주었다. 동시에 토의 진행자는 성생활은 공개적으로 드러내기 어려운 경험이므로 원활한 이야기 진행을 위해 성에 대한 원색적인 용어들의 사용과 표현에 서로 비판적이지 않고 지지적인 분위기를 조성하였다. 토의 진행자는 토의된 내용들을 요약하여 말하고 더 이야기 할 내용이 있는가를 확인 한 후 다음 질문으로 전환하였다. 포커스 그룹 면담이 끝날 무렵 보조 연구자가 토의 진행 동안 기록한 내용을 요약하여 말하는 시간을 가졌고, 이 내용에 대해 연구 참여자들로부터 피이드백을 받고 면담을 종료하였다.

면담 시간은 그룹별로 각각 약 2시간 진행되었다. 모든 면

담은 2대의 녹음기를 이용하여 토의 내용을 녹음하였다. 그리고 2회의 포커스 그룹 면담에서 대상자들로부터 유사한 내용이 반복되어 나오므로써 자료의 포화가 이루어졌다. 포커스 그룹 면담 자료를 분석한 후, 포커스 그룹 면담 내용을 보완함과 동시에 분석 결과를 검증하기 위하여 2명의 개인 심층 면담을 시행함으로써 자료 및 분석의 타당성을 높이고자 하였다.

자료 분석

녹음된 자료를 참여자의 언어 그대로 필사하였다. 필사한 자료는 질적 내용 분석 방법을 이용하였다. 질적 내용 분석은 방대하고 복잡한 텍스트 자료의 내용에서 의미를 해석하는데 광범위하게 사용되는 질적 연구 방법이다(Hsieh & Shannon, 2005). 질적 내용 분석의 목적은 현상을 이해하고 기술하기 위해 체계적이고 객관적인 방법을 적용하여 주제나 범주로 조직화하고 단순화하는 것이다(Patton, 1987). 본 연구자들은 처음에는 필사된 자료를 반복적으로 읽으면서 의미있는 단어, 구, 문장 등을 찾아내는 코딩을 하였다. 그런 다음 차이점과 유사점을 비교하면서 코드간의 관련성을 고려하면서 범주들을 도출하였다. 그리고 범주들간의 관련성을 정련화하고 추상성이 증가하는 범주를 도출하였다(Hsieh & Shannon, 2005).

연구 결과의 타당성 확립

본 연구의 신뢰도와 타당성 확립은 Sandelowski (1986)가 제시한 평가기준, 즉 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 확인가능성(confirmability)을 적용하였다. 본 자료의 신뢰성을 확보하기 위하여 포커스 그룹 면담 절차를 충실하게 이행하였다. 토의 질문을 개발한 후 유방암 환우들에게 피이드백을 받았다. 토의진행시 참여자의 이야기에 경청하였고 의미를 명확히 하기 위해 탐사질문의 사용과 보조 진행자가 현장노트를 기록하였다. 포커스 그룹 면담이 끝난 즉시 연구자들은 디브리핑 시간을 가졌다. 그리고 포커스 그룹 면담뿐 아니라 개인 심층 면담도 함께 이용함으로써 자료 수집의 삼각검증(triangulation)(Denzin, 1989)을 통한 자료의 신뢰성 확보에 기여하였다. 모든 면담을 녹음한 후 이를 그대로 필사한 것도 자료의 신뢰성 확보에 기여하였다. 자료 분석의 신뢰성에서는 1차로 수집된 포커스 그룹 면담 자료를 분석한 후, 이러한 분석을 바탕으로 2명의 개인 심층 면담을 수행함으로써, 분석 결과 및 해석에 대한 참여자 확인 절차를 거칠 수 있었다.

본 연구 결과의 적합성은 연구 참여자의 인구학적 특성과 치료를 포함한 유방암 관련 특성을 제시함과 동시에, 최대한

많은 변이를 포함한 연구 결과를 통하여 확립되었다고 볼 수 있다. 감사가능성의 확보를 위해서는 면담 절차와 질적 내용 분석 절차를 체계적으로 따름과 동시에, 결과인 범주에 대한 연구 참여자의 진술을 보고서에 포함함으로써 연구자의 의사 결정을 감사할 수 있도록 하였다. 이와 같이 신뢰성, 적합성, 그리고 감사가능성을 확보함으로써 연구 결과의 중립성을 나타내는 확인가능성이 확립되었다고 본다.

연구 결과

연구 참여자의 특성

본 연구의 포커스그룹 참여자는 유방암으로 진단받은 여성 11명이었다. 연령은 40대가 6명, 50대가 4명, 30대가 1명으로 주로 40-50대 여성이었다. 교육 수준은 고졸이 5명, 대졸 이상이 6명이었고, 종교는 불교가 5명, 기독교 2명, 천주교 2명, 없음이 2명이었다. 참여자들의 결혼기간은 30년에서 39년 사이가 2명, 20년에서 29년 사이가 8명, 10년에서 19년 사이가 1명으로, 20년 이상 29년 이내가 대부분을 차지하였다. 참여자의 8명이 유방암 2기로 진단받았고, 1명이 1기, 1명이 3기이었다. 유방암 치료 형태는 수술+항암화학요법+방사선요법을 병행한 경우가 5명, 수술+항암화학요법을 병행한 경우가 3명, 수술+방사선요법을 병행한 경우가 2명, 항암+방사선요법을 병행한 경우가 1명이었다. 개인 심층 면담 대상자는 모두 50대였고, 한 참여자는 병기가 1기로 수술과 항암화학요법을 병행하였다. 나머지 참여자는 병기가 2기로 수술+항암화학요법+방사선요법을 병행하였다.

2회의 포커스 그룹 면담과 2명의 개인 심층 면담을 통하여 수집한 자료를 질적 내용 분석 절차에 따라 분석한 결과, 12개의 범주가 도출되었으며 이는 다시 시기별로 구분되어 최종 4개의 상위 범주가 도출되었다. 제 1 범주인 “관심 밖으로 밀려난 성생활”은 참여자들이 유방암으로 진단받은 이후 초기에 겪게 되는 어려움으로서 성생활은 삶의 우선순위에서 밀려난 생사를 넘나드는 경험을 드러내고 있다. 제 2 범주인 “이전으로 되돌아 갈 수 없는 성생활”은 유방암으로 인한 신체적 문제가 어느 정도 해결되면서 나타나는 성 문제를 보여주는데, 이때부터 참여자들은 앞으로의 성생활에 대한 고민과 함께 두려움이 밀려오는 경험을 하게 된다. 제 3 범주인 “이혼의 길목에 서게 하는 성생활”은 성생활 장애가 부부간의 문제를 넘어서서 하나의 가정이 파괴될 수 있는 위험한 상황에 처하게 됨을 보여준다. 마지막으로 제 4 범주인 “삶의 활력소로서의 성생활 재발견”은 삶에 대한 애착과 함께 성에 대한 인식의 전환을 통하여 성생활은 삶의 짐이 아니라 오히려 활력소로 바뀌어가는 경험을 보여준다.

● 제1범주: 관심 밖으로 밀려난 성생활

참여자들은 유방암이라는 진단을 받자마자 유방암 진단이라는 엄청난 사건과 직면해야 되는 힘겨운 시간들을 채 추스리기도 전에 치료가 결정되고 힘겨운 치료과정에서 오로지 자신의 질병과 생존에만 관심을 가질 뿐 다른 생각을 할 여유가 없었다. 참여자들이 자신의 생존에만 온갖 촉각을 세우고 있었기 때문에 성생활은 참여자들의 관심 밖의 문제이었고 우선순위가 떨어지는 문제이었다. 이러한 과정에서 성생활은 자연스럽게 기피되었다.

• 생존을 위한 몸부림

참여자들은 항암화학요법, 방사선 요법, 또는 수술 등 다양한 치료를 받으면서 치료에 전념하고 치료결과를 걱정하느라 육체적으로 피곤하고 정신적으로 지치고 힘들었기 때문에 성생활에 관심을 가질 여유가 없었다.

항암까지 할 때는 그 스케줄에 밀려서요 그때 맞추느라 바빴어요 아무 생각이 없어요

참여자들은 막상 치료가 끝나도 앞으로 섭생, 질병 재발, 그리고 질병과 함께해야 하는 자신의 삶이 어떻게 전개될 것인지 등에 대한 또 다른 새로운 고민이 시작되어 정신적으로 여유가 없는 상황에 놓여졌다. 그렇기 때문에 성생활은 참여자들의 관심의 대상이 되지 않았다. 참여자들은 치료할 때는 치료에 집중했고, 치료가 끝나니까 또 다른 걱정의 시작으로 방황하고 있는 동안 자연히 부부관계에는 금이 가기 시작하고 소원해졌다고 하였다.

내 자신에 내가 갖혀 있어요 나는 내 한 몸이 너무 지금 피롭고 또 어떻게 이런 투병생활을 해나가야 하나 이런 그런 생각으로 꼭 차 있는 거예요 내가 살까 이런 기로에 있는데 내가 뭘 먹고 내가 나아야하는지 무엇을 해야하는지 막 그런 초점이 맞춰져 있어요

• 성생활 기피

참여자들은 유방암을 진단받은 이후 남편의 잠자리 요구를 피하게 되었고 어떤 참여자들은 거부하기도 하였으며 투병기간 몇 년동안 전혀 부부생활을 하지 않은 경우도 있었다. 대부분의 참여자들은 투병으로 인해 정신적으로 여유가 없었고, 유방절제로 신체적, 심리적으로 위축되었다. 한 참여자는 감정의 기복이 심하고 우울했다고 하였다. 또한 치료부작용으로 인한 통증으로 성생활을 기피하게 되었다.

수술하고 난 뒤 1년 정도까지는 물론 수술하고 항암하고

하다보니까 정신적으로 피곤하고 육체적으로도 피곤하니까 그리고 제대로 한다는 생각을 못했어요

어떤 참여자는 자신의 몸도 추스르기 힘든 상황에서 남편의 잠자리 요구를 들어줄 수 없어 심적인 고통이 심하여 약에 의존하기도 하였다. 참여자들은 남편이 다가오는 것을 피하지 말아야지 하면서도 움츠러들었고 아무 생각없이 남편과 잠자리에 들더라도 유방이 없는 자신의 모습을 남편에게 보여준다는 사실은 자신도 모르게 몸이 경직되었고 자연스럽게 않았다. 또한 유방암 치료 부작용인 질 건조증은 성교 시 통증을 유발하였고 성생활을 피하게 되는 주된 요인이었다. 대부분의 참여자들은 자신들이 성생활을 원만히 하고 있다고 생각하지 않았으며 성생활로 인해 여러 가지 심각한 문제가 파생되었다.

남편이 자꾸 요구를 하니깐 발로 차버렸다고 하더라고요 며칠전에 밀어버렸는데 너무너무 자기는 하기 싫고 배려 안해주고 자기만 밝힌다 이런 식으로 괴롭혔던 거예요 그랬더니 남편도 계속 투정부리고

어떤 참여자는 남편이 환자인 자신에게 감히 성관계를 요구하지 못하였다고 하였다. 이 참여자의 경우, 평소 부부 금실이 좋아서 남편이 환자인 자신을 배려해 주기 위해 일부러 잠자리를 따로 해 주었는데, 이러한 상황이 반복되다 보니 자연스럽게 부부관계를 안하게 되고 남편과 서먹서먹해지더라고 말하였다. 여기에 참여자 자신도 성욕구가 생기지 않았는데 이러한 점이 부부관계를 안 하게 되는 부가적인 요인이 되었다.

내가 아프니까 그런 배려가 결국은 따로따로 잠자리가 된다는 거죠 나는 침대위에서 자고 우리남편은 밑에서 자고 밑에서 자기 시작하게 그렇게 쪽 이어서 나가니까 간격이 안 좁혀지는거예요

이렇게 참여자들이 의식하지 못한 채 자연스럽게 남편과 육체적으로 멀어지다보니 정서적으로도 멀어지게 되었다. 이것은 가정생활 전반에도 영향을 미쳐 부부간의 대화가 없어졌고 집안은 어둡고 우울한 분위기를 유지하였다.

● 제2범주 이전으로 되돌아 갈 수 없는 성생활

참여자들은 신체상 변화와 신체기능 변화, 그리고 심리적 변화 등으로 인해 유방암을 진단받기 전 일상의 일부이었던 성생활을 영위할 수 없었다. 또한 참여자와 배우자는 질병과 관련하여 성생활에 대한 무지로 막연한 두려움이 있었다.

• 여성성을 상실한 신체상 변화

참여자들은 유방절제술로 인한 신체상의 변화로 크게 충격을 받았다. 참여자들은 자궁에 문제가 생긴 것이 아니기 때문에 유방이 없는 것은 성교 장애의 직접적인 원인은 아니라고는 생각하였지만 눈앞에 보이는 여성스러움을 찾아 볼 수 없게 변화된 자신의 모습을 수용하기 어려웠다. 참여자들은 남편뿐만 아니라 딸이나 친정 엄마와 같은 가족에게조차도 유방을 절제한 수술 부위를 보이기 꺼려했다. 한 참여자는 ‘아직까지 남편한테 한 번도 안 보여 줬어요’라고 말하였다. 특히 대부분의 참여자들은 샤워를 하면서 변화된 자신의 가슴을 보고 여성성을 상실한 것에 대해 스트레스를 많이 받았고 비참했음을 토로했다.

정신적으로도 여자의 여자로써는 끝났구나라고 생각을 했었던 거예요

참여자들은 유방은 부부관계를 할 때 시각적으로나 촉각적으로 중요한 성적 매개가 되기 때문에 남편 앞에서 가슴이 없는 자신이 한없이 부끄러웠고 자신의 모습을 혐오스러워했다. 어떤 참여자는 ‘인간의 모습이 아닌거예요 제가 봐도’라고 자신을 폄하하였다. 유방의 일부 혹은 전체가 없다는 사실은 여자의 자존심의 문제로 자존감이 많이 저하되었고 매사에 자신감의 결여를 경험했다.

감싸줘도 아무리 의식적으로 가리게 되는데 혐오스럽죠 보시면 알겠지만 갈비뼈 있는데까지 파가지고요 폭 들어가요 흉칙해요

이러는 중에도 유방절제의 범위에 따라 참여자들이 지각하는 신체상에 차이가 있었다. 완전절제를 받은 참여자는 그나마 유방의 일부분이 남아있는 부분절제를 시행한 여성을 부러워하였다. 반면에 부분절제를 받은 참여자들은 완전절제는 상상만 하여도 끔찍하게 느껴지고 부분절제를 받은 것을 천만 다행으로 생각한다고 하면서도 성생활에 대해서는 굉장히 자괴감을 느꼈다.

유방이 없다는 사실은 참여자들로 하여금 부부관계 시 경직된 태도를 취하게 하였고 수술부위를 참여자와 배우자가 모두 의식함으로써 자연스러운 행위를 하는데 많은 제약을 받았다. 참여자들은 성행위에 집중할 수가 없어 성생활이 잘 안 되었다고 하였다.

불을 키는 것은 더더욱 안 되고 옷도 다 못 벗을 뿐더러 이 위에는 허리위에는 뽕뽕 묶고 있는 거예요 나는 잘 때는 이걸 안 보여줬거든요 잠 잘때는

그런데 한 참여자는 가슴이 없는 것을 부끄럽게 생각하지 않고 떳떳하고 당당하게 남편뿐만 아니라 자녀들에게도 보여주었다고 하였다. 참여자는 샤워할 때 아이들에게 가슴을 자연스럽게 보여 주었으며 남편에게는 일부러 수술 부위에 연고를 발라달라고 하면서 유방 절제 부위를 보여주었다. 다른 참여자들과 대조적인 모습을 보여주었던 이 참여자는 성교는 상대방의 체온을 느끼는 것이 중요하지 가슴의 유무가 중요하지 않다는 생각을 갖고 있었다.

가족들에게 제 가슴이 없다고 창피한 건 전혀 없어요 저도 자신감을 가지고 있고 가족도 저의 가슴이 없는 게 아니라 인격체 그대로 봐 주기 때문에

• 여성성 상실로 심리적 위축

참여자들은 유방 절제로 인해 심리적으로 주눅들고 위축되었다. 참여자들은 자신들이 길으로 보기에 멀쩡함에도 불구하고 스스로가 유방암 여성임을 의식하게 되는 심리적인 요인이 컸다. 심리적 위축은 일상생활의 모든 부분에서 나타났다. 일례로, 대중탕을 이용할 때 유방암 환자에 대한 타인의 부정적인 시선에 불쾌감을 경험하면서 주변 사람들에게 유방암 환자임을 밝히지 않으려고 노력하였다. 어떤 참여자는 자신이 목욕탕에서 몽둥병환자 취급을 당하는 느낌을 받았다고 말하였다. 그리고 정상 여자와 자신들을 비교할 때면 더욱 심하였다. 직장에서 여자 동료와의 관계에서 이유없이 심리적으로 위축되었고 특히 가슴이 큰 여자들을 보면 주눅이 들었고 화가 났으며, 그런 반응을 보이는 자신이 싫었다고 하였다.

내가 너무 위축이 되는 거예요 스트레스가 머리끝까지 올라 오더라고요 그걸 딱 보는 순간 아무것도 아닌데도 근데 유난히 쭈쭈뻥뻥 여자들만 오는거야

정신적인 요인에 많이 좌우되는 성생활에서 유방 절제로 인한 심리적 위축은 성생활이 잘 안 되는 요인이었다. 대부분의 참여자들은 남편과의 성행위시 심리적으로 스스로 움츠려 들었고 남편 앞에서 떳떳하게 옷을 벗지 못했고 눕지 못했으며, 남편에게 자신의 감정이나 느낌을 표현하지 못하였으며 오르가즘을 느끼지 못하였다고 하였다.

남자들은 시각적이고 촉각적이고 감각적이고 아무 여자나 하고 싶다고 하듯이, 여자들은 마음이 가야 몸이 간다잖아요 우선은 내 스스로가 내 몸에 대해서 딱 드러내는게 자꾸 위축이 되다 보니까

즐겁게 그것을 즐겼는데, 몸이 그러니까 저는 전절제를 했

거든요 그 느낌이 아무래도 내가 안 되니까 그 오르가즘이라 그 하나 그게 안 되니까

이러한 심리적 위축은 성교 시 평소와 다른 남편의 행위에 서운함을 느끼게 하였다.

예전같은 경우는 애무를 양쪽을 다 해주는데, 수술한 쪽은 아예 자기도 내가 아파하고 그러니까 하면 안 된다는 그때 드는 서운함.

• 성교 시 통증

대부분의 참여자들은 성생활 장애의 주된 요인으로 성교 시 통증을 말하였다. 통증은 항암화학요법의 부작용으로 질 건조증이 발생하여 성교 시 통증을 느끼게 되고 수술부위가 성행위를 할 때 접촉되거나 자세변화로 긴장감을 야기하게 되면 통증이 유발 되었다.

대부분의 참여자들은 질 건조증을 경험하고 있었고 일부 참여자들은 생리중단이나 생리불순까지 함께 동반되었다. 대부분의 참여자들은 치료초기에는 항암치료의 부작용으로 질 건조증이 온다는 것을 몰랐다. 그래서 참여자들은 치료초기에 성교 시 질의 상태가 예전과 다르게 건조한 것에 당황하기도 하였다. 질 건조증으로 인한 통증은 참여자들이 성생활에 소극적인 태도를 보이게 되는 직접적인 장애요인이었다.

저 스스로도 아프니까 스스로 하자는 것도 힘들고 남편이 아이 우리 와이프랑 맞추기가 힘들어 그러는데 그게 좀 차이 점인 것 같아요

참여자들의 성생활에서 나타난 현저한 변화는 성생활의 빈도 감소와 성교 시간이 감소하는 양상으로 나타났다. 한 참여자는 남편이 참여자를 배려하여 일부러 성교 시간을 짧게 조절하기도 하였다고 하였다. 대부분의 참여자들은 자신의 질 건조증으로 인해 남편이 느끼는 통증을 걱정하였고 남편에 대한 미안한 마음을 갖고 있었다.

인터벌이 길어지고 그래서 인제 뭐 주남 월남 이제 분기별 그렇게 되는 거예요 저는 분기별로 거의 하고 있거든요

몇몇 참여자들은 질 건조증이 너무 심하여 우울증을 경험했는데 이것은 원만한 성생활을 못하게 될 때 남편과의 관계가 멀어지는 것에 대한 걱정과 질 건조증 완화를 위해 젤을 사용하는 등의 노력을 해도 상황이 달라지지 않는 것에 대한 좌절감의 결과이었다.

진짜 악화가 되는 거예요 부부관계가. 이게 무슨 몸이 바삭 거리는 느낌 진짜 우울했어요 나 진짜 어느 생각까지 했다면 나 진짜 이러다가 남편이랑 영영 이렇게 떨어지지 않을까.

질 건조증을 경험하였던 참여자들의 성생활에 대한 반응은 약간씩 차이를 보였다. 대부분의 참여자들은 성생활을 통해 즐거움을 느끼지 못하고 성생활을 기피하였으나 어떤 참여자는 질 건조증으로 통증은 있지만 성생활을 통해 즐거움을 느끼고 있었다. 성생활 장애는 참여자들의 낮은 삶의 질을 초래하였다. 한 참여자는 성생활이 안 됨으로써 삶의 질이 떨어져 살아있다고 할 수 없을 정도였다고 하였다. 이렇게 대부분의 참여자들의 질 건조증은 심각하였다. 그러나 질 건조증을 전혀 경험하지 않아 유방암 치료 후에도 여전히 부부관계에는 변함이 없었다고 한 참여자도 있었다. 대부분의 참여자들은 유방암 치료가 끝나고 시간이 경과되면서 차츰 신체상태가 호전됨에 따라 질 건조증은 회복되어 예전과 같은 성생활을 다시 할 수 있게 되었다.

몸이 좋아지니까 질 상태도 좋아지더라구요 뭐 뻑뻑하던지 삽입할 때 따갑다든지 이런 감각이 없이 예전 수술하기 전의 질이 편안한 상태 남자를 받아들일 수 있는 준비된 상태 그런 상태로 몸이 돌아오더라고요

한편 성행위 시 수술부위 통증이 장애가 되었다. 유방절제술을 받은 참여자들은 성행위시 남편이 애무를 할 때나 사체에 힘을 쓰게 될 때 가슴 통증이 유발되었다고 하였다. 어떤 참여자는 가슴의 통증뿐만 아니라 늑골 골절까지 경험하기도 하였다.

상체에 힘을 안 줘야 되는데 남편이 위쪽에 힘을 많이 주게 되면 수술한 한쪽의 가슴이 아파요 이게 하면서부터 항상 크라이막스 올라가는 중에서도 잠깐만 잠깐만 여보 그러고

• 성교제개에 대한 지식 부족

참여자와 배우자는 치료 중에는 성생활을 하면 안 되는 금기로 알고 있는 경우가 많았다. 대부분의 참여자들은 배우자들이 자신의 질병에 대해 너무 모르고 있다고 인식하였고, 부부가 모두 질병이라는 커다란 장애 앞에서 일상의 버거움으로 성생활에 여유가 없었다. 배우자들은 자신들의 성적 요구가 있음에도 불구하고 성교로 환자에게 나쁜 영향을 줄 것이라는 두려움으로 성교를 감히 시도하지 못하는 경우가 많았다.

굉장히 고통스럽고 그냥 초반에 끝난 적도 있어요 우리남

편도 도저히 못 봐주니까 자기도 무섭고 그러니까

그러나 몇몇 참여자들과 배우자들은 주로 간호사에게 조심스럽고 은밀하게 성생활 문제를 상담하고 있었다. 어떤 참여자는 치료 중에 남편의 성생활 요구가 있어서 간호사에게 상담하였고, 어떤 참여자의 배우자는 자신이 간호사에게 직접 성 상담을 하거나 인터넷 검색을 통해 성생활에 대한 지식을 얻는 적극성을 보였다.

그때는 왜 못했나면 혹시 나한테 지장이 있을까봐 아직 무지하니까 뭐 옮기거나 이런 염려도 있고 그래서 자기가 병원에 가서 간호사선생님한테 물어봤다는 거예요

한편 어떤 참여자는 살아온 경험으로 항암화학요법을 치료하면서도 성생활을 유지했으나 별 문제가 없었다는 경험을 이야기 하였다.

아무 문제가 없더라고요 저 같은 경우는 항암하면서도 했던 거 같아요

● 제3범주 이혼의 길목에 서게하는 성생활

참여자들의 성생활의 장애는 결혼관계를 위태롭게 만들었다. 참여자들은 힘든 질병치료과정과 치료 후 섭생 중에서도 남편의 여자관계를 의심하는 것에 촉각을 곤두세웠고 남편의 외도로 고통을 받고 있었다. 남편의 외도는 참여자들에게 또 다시 새롭게 시작되는 스트레스와 아픔이었다.

• 남편의 여자관계 의심

참여자들은 유방절제로 인해 여성성의 상실에 대한 자각지심과 생활의 여러 면에서의 자신감 상실로 남편을 의심하게 되었다. 참여자들은 남편의 여자관계에 신경이 예민해져 남편의 행동이나 태도에 신경을 쓰게 되었다.

정말 심한 말로 죽여 버리고 싶어. 자각지심이 굉장히 큰 거 같아요 요새 느끼는 느낌으로써 예민해지는게 남편에 대한 어떤 혹시 이런 생각이 들고

평소에 남편의 남녀 혼성 모임 참여에 관대한 태도를 보였던 참여자들도 어느 순간부터 남편이 여자와 함께하는 모임에 참석하거나 회사의 회식 후 2차를 갈 경우 예민한 반응을 보였다. 참여자들의 남편에 대한 의심은 다양한 양상으로 나타났다. 어떤 참여자는 남편에게 모임에서 있었던 일을 시시콜콜 캐물었으며, 어떤 참여자는 남편의 핸드폰 문자를 몰래 훑쳐보았으며, 어떤 참여자는 불필요한 남편의 여자관계를 상

상하면서 남편을 더욱 더 의심하면서 자신이 힘들었던 시간들을 토로하였다. 또한 한 참여자는 남편에게 자주 전화를 하면서 남편의 행선지를 확인하였는데, 이러한 참여자들의 예민한 태도는 참여자뿐만 아니라 남편에게도 스트레스가 되었으며 이것은 부부싸움으로 나타나기도 하였다.

저사람 이차 이차 하면 단란주점가서 블루스를 추면서 흡시나 판데는 가지 않을까 이런 생각에 이게 한동안 심하더라구요

• 남편의 외도

본 연구 참여자 중 한 참여자만 유방암으로 인해 남편과 별거 중에 있었고 나머지 참여자들은 배우자와 함께 생활하고 있었다. 배우자와 생활하고 있는 참여자들 모두 남편의 외도에 항상 신경이 쓰인다고 하였다. 유방암 여성들이 고민하는 남편의 외도 문제는 원만하지 못한 성생활의 원인을 자신들이 제공하고 있기 때문에 중요하였다. 미혼의 유방암 여성은 유방암으로 인해 애인과 이별을 경험하기도 하였다.

대부분의 고민이 성생활이예요 부부생활 가장 큰 고민이 부부생활인데 그게 회복이 안 되거나 아니면 그때 벌써 딸여자가 있다거나 네 이런 걸로 되게 당황해하고 고민하고

대부분의 참여자들은 다른 유방암 환우들의 이야기를 빌어 남편의 외도 문제를 심각하게 이야기 하였다. 주변에 남편의 외도로 가정이 파괴된 경우가 많고 이혼을 고민하고 있는 환우들이 많음을 지적하였다. 중년 이후의 참여자들은 나이가 들면서 폐경도 오고 성욕도 떨어지고, 남편의 체력 및 신체적인 제한 등으로 성생활 자체에 흥미가 떨어져 있기 때문에 유방암으로 인한 성생활의 장애가 크게 심각하지 않는 것에 비해, 젊은 유방암 여성일수록, 아이가 없을수록 성생활의 장애로 가정이 와해되는 확률이 더 높아 젊은 유방암 여성의 경우 열 명 중에 아홉은 성생활이 안 되고 있다고 하였다. 또한 남편의 외도로 우울증에 시달리는 환우들도 있다고 하였다.

별거도 있고 이혼도 있고 혼자 고민하는 분 진짜 막 자기 남편이 죽이고 싶대요 그런 사람도 있고

참여자들은 외도한 남편의 당당함에 분개하였고, 한편으로는 자신이 남편의 욕구를 채워주지 못 할 경우 차라리 이혼하는 것이 낫다고 하면서 냉정하고 객관적으로 자신이 당면한 문제를 바라보는 태도를 보였다. 차라리 이혼을 하는 것이 낫다는 태도를 보이는 참여자의 경우, 남편의 외도는 참여자 자신에게는 스트레스가 되어 암 재발을 일으킬 수 있기 때문

에 자신의 건강이 더 중요하다는 생각이 전제되고 있었다.

갑새가 있다하면 깨끗하게 헤어지는 게 낫지, 지금 마음속에서 스트레스 받고 더 막 슬데없는 신경을 쓰면 그럼 뭐 재발하는 거 밖에 더 있겠어요?

• 제4범주 삶의 활력소로서의 성생활 재발견

참여자들은 유방암이라는 질병을 통해 평소에 경험하지 못했던 성생활을 재발견하게 된다. 참여자들은 성생활 향상을 위해 남편과 함께 생각과 정서를 공유하고 실제적으로 다양한 방법을 적용해보고자 노력하였다. 또한 이러한 노력은 참여자 자신의 성에 대한 인식의 전환이 수반되면서 가능하였다.

• 힘을 얻게 하는 남편의 지지와 배려

참여자들은 남편의 지지와 배려를 통해서 용기와 자신감을 얻을 수 있었다. 구체적으로 참여자의 남편은 성교 시 참여자들을 정서적으로 지지하면서 실제 성 행위에서 배려하는 양상으로 나타났다. 유방암 진단 이후 남편들은 유방이 없는 참여자들을 평소의 모습 그대로 똑같은 시선으로 보고 이해하고 배려해주는 긍정적인 반응을 보였으며 오히려 성교 시 남편이 적극적인 태도를 보이면서 참여자들을 배려하였다. 대부분의 참여자들은 남편과 직접적인 대화를 나눔으로써 남편이 유방절제를 전혀 의식하지 않고 긍정적으로 생각하고 있음을 알았다. 참여자들은 남편이 ‘가슴 한쪽이 없어도 괜찮다’, ‘행복해라’ 라고 따뜻하게 말 한마디 해 줄 때 남편이 자신에게 큰 힘이 되고 있음을 느꼈다.

남편이 하는 말이 그게 저는 아마 큰 힘이 됐어요 자기가 평생 한 여자가지고 두 여자와 사는 기분이니깐. 스님하고도 해 보고 농담으로 조금 많이 달라졌어요

또한 남편은 평상시 잠자리에서 참여자들이 옷을 벗는 것에 불편해하지 않도록 배려하는 자상함을 보였고 참여자에게 편안한 마음을 갖도록 격려하였다. 남편은 참여자들을 아내로서, 그리고 사랑하는 사람으로 변함없이 있는 그대로 봐 주었고 참여자들의 절제된 유방도 수술 전과 다름없이 똑같이 수용하고 이해하였다.

불편하다고 그랬더니 막 화를 내면서 벗고 자래요 사람은 벗고 자야 좋은 거라고 부부는 화를 내다 시퍼하니깐 그냥 마지못해서 벗었는데 부부관계 처음 할 때도 굉장히 막 자연스럽게 이 사람은 그게 일부러 저를 배려하는 입장에서 처음에 해 주었던 것 같애요

괜찮다 나는 머리가 없어도 가슴이 뭐 부분절제를 했지만 아예 없더라도 당신은 나의 아내고 내가 사랑하는 사람이고 그게 무슨 괜찮다

참여자들은 남편의 지지에서 힘을 얻고 자신의 문제를 극복할 수 있었다. 참여자들은 유방암 여성으로서 자신의 문제를 극복하는데 남편이 많은 비중을 차지하였음을 인정하였고 남편이 자신의 마음을 헤아려주고 변함없이 자신과 동행해주는 마음 씀씀이에 고마움을 느꼈다. 이러한 가운데 참여자들의 남편에 대한 이해도 깊어지게 되었고 남편과 함께 보다 만족스러운 성생활을 만들어 가고 있었다.

지금도 우리 남편한테 고맙다고 느끼는 게 그게 아마 남편에서 많이 좌우되는 것 같아요 우리 생각하는 게 남편이 그 걸 깨준 것 같아요

이러한 남편의 배려와 지지는 성교 시에 구체적으로 표현되고 있었다. 남편은 성행위시 더 적극적인 태도를 보이거나 수술부위가 아프기 때문에 그 부위를 피해주는 것, 통증 유무를 확인하는 것, 상대방의 성적 흥분을 위해 충분히 시간을 주는 태도, 그리고 긍정적으로 말하기 등으로 나타났다.

내가 할 때 벌써 조금만 아파 아파 아프면 얘기해 이게 딱 머리에 쓰인 거예요 우리 남편은 아파 아파가 그냥 귀에 붙어 있는 거예요 그런 게 배려하는 한 거죠

어쩔 때는 여기 위에 유방 만질라다가 뺏살 만져가지고 유방인지 아닌지 손이 자연적으로 수술한 쪽은 피해가더라고요 남편이

• 성생활 향상을 위한 다각적인 노력

대부분의 참여자들은 성교 시 질 건조증을 완화시키기 위해 이는 사람을 통해서 혹은 의료인의 권유로 윤활제를 사용하고 있었다. 이밖에도 참여자들의 노력은 다양하였다. 참여자들은 질 분비를 촉진하는데 도움이 되고자 야한 영화를 부부가 함께 보거나 남들이 사용하여 효과를 본 여타의 방법들을 적용해 보는 노력을 하였다.

삽입을 했을 때 질이 뻑뻑하고 따갑다 느낌을 받았거든요 그래서 산부인과 가서 뭐 젤 정도 바르면 괜찮다 1년 정도 지나고 난 뒤 젤을 몇 번 사용해봤어요

어떤 참여자는 자신의 몸 상태가 좋지 않아 질을 통한 성교가 안 될 때는 다른 물체나 손을 이용하여 남편의 성적 만

족을 위해서 좀 더 적극적이고 최선을 다해 노력하였다. 다른 사람들의 경험담을 자신들의 성생활에 적용해보고자 하였으며 실제 성교시 부부가 대화를 많이 함으로써 성적장애를 극복하고 만족을 높이고자 노력하였다.

서로 이야기 하면서 하게되는 거죠 힘을 쥐 지금 힘 풀어 자연스럽게 이야기를 다하고 내가 원하는거 있으면 나 오겨 해줘 이렇게 해줘

어떤 참여자는 부부의 성 문제를 터부시하지 말고 성 상담을 받는 것이 현명하다고 말하였다. 일부 참여자들은 운동을 통해 몸매를 가꾸면 성생활에서도 자신감을 얻을 수 있다고 생각하였다.

부부관계는 상담을 하는 사람이 있잖아요 꺼리지 말고 얘 기해라 좋은 게 있으니깐 비싸지도 않다

• 성에 대한 인식의 전환

참여자들은 자신들이 성생활을 거부하게 되면 남편이 외도할 수 있다는 두려움 때문에 성생활에 대해 적극적인 태도와 의식의 변화가 필요했다. 이것은 참여자들이 남편을 지키기 위한 최선의 방법으로 성생활 시 참여자들이 예전과 다른 모습으로 변해야 하였다.

내 남자를 잡는거예요 그거라도 안 되면 남자가 어떻게 욕망을 풀어야 하는데 밖에 나갈 거 아니예요

또한 몇몇 참여자들은 언제 맞이하게 될지 모르는 죽음에 대한 불안과 삶에 대한 절박성으로 인해 역설적으로 성생활에 적극성을 띠게 되었다고 하였다. 한 참여자는 '언제 죽을지 모르는데 그니까 성생활도 할 수 있을 때 더하고 싶고'라는 생각으로 남편에게 자신이 더 다가갔다고 하였다. 이는 참여자들의 삶에 대한 애절함의 표출이었다. 한편 남편들도 성생활에 적극성을 보였는데 이는 남편 자신의 성적 욕구 해소뿐만 아니라 유방절제술을 한 참여자에 대한 배려와 격려로 원만한 부부관계의 유지를 위한 노력이었다.

있을 동안 잘해라 열심히 살자 부부생활도 있을 때 잘해 있을 때 써 먹어

참여자들의 성생활에 대한 태도와 의식의 변화는 이전의 성행위 시 해보지 않았던 새로운 것들을 시도해 보는 적극적이고 구체적인 행위로 나타났다. 참여자들은 먼저 남편에게 성을 요구하기도 하였고, 다양한 체위를 해보기도 하였다. 또

한 참여자들은 남편에게 원색적인 표현을 쓰면서 성적 느낌을 공유하기도 하였고, 남편에게 긍정적으로 언어적 보상을 많이 하였으며, 그리고 남편에게 의식적으로 성생활을 주입시키기도 하였다.

상대방의 몸은 뜨거운데 제 몸은 차가워도 있어요 제가 싫다는 표현을 안 해요 항상 자기 멋있네 오늘 용광로네 이런 식으로 표현해요 그러면 상대방 기분이 좋죠

• 성생활에 대한 교육 필요

모든 참여자들은 환자인 자신뿐만 아니라 참여자 옆에서 투병생활의 모든 과정을 함께 공유하고 있는 남편에게 성생활에 대한 교육이 절실히 필요함을 언급하였다. 모든 참여자들은 남편들이 아내의 질병을 이해하고 대처하기 위해 일부러 시간을 할애하여 교육에 참여하는 것이 현실적으로 쉽지 않으나 실제로 성생활을 하는데 있어 남편들의 역할이 중요하기 때문에 남편 교육의 필요성을 강력히 주장하였다. 참여자들은 남편과 함께 교육을 듣게 되면 참여자를 통해 전달되는 간접 교육이 아니라 남편들에게 교육 내용이 직접 전달되기 때문에 훨씬 교육의 효과가 크다고 하였다. 참여자들은 남편들이 교육을 통해 자신들의 질병의 심각성을 알고 참여자들을 도와주는 법을 구체적으로 알 수 있는 교육의 효과를 기대하였다. 한 참여자는 남편이 교육을 받고 난 후 자신의 질병을 잘 알기 때문에 모든 면에서 알아서 척척 잘 도와주고 있다고 말하였다.

남편이 오면 일단 우리한테 듣는 것보다 교수님이나 강사분들한테 듣고 나면 그게 굉장히 효과가 큰 거 같아요

남편 교육은 참여자를 위해서도 필요하지만 남편을 위해서도 필요하다는 의견을 제시한 참여자도 있었다. 특히 젊은 부부를 위해서 성 교육 프로그램의 개발이 시급함을 언급하였다.

남편들 교육을 시켜줘라. 제발 우리만 변하라 하지 말고 우리가 잘해도 남편이 불쌍하지 않냐고 물론 불쌍하지. 남편들도 모르기 때문에 못해준 경우가 있으니까

참여자들의 남편들은 교육에 참여할 기회가 많지 않을뿐더러 설사 교육에 참여한다하더라도 소극적이고 타인을 많이 의식하였다. 그렇기 때문에 참여자들은 이 분야의 전문가인 의료인이나 투병 경험을 함께 공유할 수 있는 환우모임과 같은 공개적이면서도 체계적인 내용을 갖춘 교육의 장이 만들어지기를 희망하였다. 이와 더불어 참여자들은 남편 대상 교육 시간이 남편들에게 여의치 않기 때문에 남편들을 고려한

교육프로그램 제공 시간이 고려되어야 한다고 하였다. 참여자들의 남편들이 교육에 참여하기 위하여 외래 검진 받을 때 남편을 동반하게 하거나 직장인인 남편들을 위한 편리한 시간을 따로 마련하는 것이 바람직하다는 것이다.

한편 몇몇 참여자는 성생활에 대한 교육이 제대로 이루어지기 위해서는 개방적이고 여유있는 의료인들의 의식이 필요함을 말하였다. 한 참여자는 여성들은 다른 사람에게 말하지 못하는 성에 대한 문제도 의료인에게는 이야기 할 수 있고 터 놓고 싶어 한다는 생각을 갖고 있었다. 부가적으로 참여자들은 병원의 홍보와 상담 인력의 필요성을 제안하였다.

선생님들이 의식이 깨져야 환자들이 편한데 선생님들이 보수적이고 환자가 많으니까 그런 여유가 없다하지만 한마디면 되거든요 선생님이 한마디 하면 남편들도 보호자도 아 그렇대더라

논 의

본 연구 결과, 유방암 여성들의 성생활은 암 진단 이후 성에 대한 무관심에서 시작하여 결혼과 가정 파괴와 같은 우려와 걱정을 거쳐 궁극적으로는 성에 대한 적극적인 관심과 함께 성생활이 삶의 활력소가 된다는 경험으로 변화되는 것을 확인할 수 있었다. 유방암 여성들은 투병생활 기간과 치료가 끝난 시점에서 성생활까지 관심을 가질 여유가 없었던 시기가 있었고, 차차 성생활에 관심을 갖게 되지만 당면한 여러 가지 신체적, 심리적 문제로 인해 성생활에 장애를 경험하는 시기가 있었다. 이 시기가 지속되면서 성 파트너인 배우자와의 위태로운 관계에 초점을 두는 시기 등으로 어려운 시간들이 있었지만, 궁극적으로는 성을 삶의 활력소로서 인식하고 성생활을 재발견하는 내적인 성숙과 성장을 가져오는 것을 볼 수 있었다. 이러한 결과는 유방암 생존자의 극복 체험 연구에서(Noh, 2003) 유방암 생존자의 질병 극복의 본질적 주제는 '병연으로 단단해진 삶의 재구축'으로 유방암 여성들이 삶의 작은 의미를 깨달아 가거나 가족애가 두터워지고 병혼으로 끈끈한 인연들을 새롭게 찾게 되었다는 결과와 일부 맥을 같이 하고 있다. 이는 유방암이라는 질병과정이 유방암 여성들에게 부정적으로만 작용하지 않고 성숙과 성장을 가져오는 삶에 대한 긍정적인 시각으로 의식을 확장하는 기회로 평가할 수 있다. 그러나 동시에 유방암 여성들의 성생활 경험은 매우 고통스러운 것으로서 의료인으로부터 적절한 관심과 지지를 얻지 못하고 있음도 보여주고 있다.

본 연구에서 유방암 여성들의 성생활 장애의 요인으로 질 건조증과 수술상처로 인한 통증, 신체상 변화, 그리고 심리적 위축 등으로 파악되었다. 이러한 장애 요인은 선행연구들에서

(Burwell et al., 2006; Park, 2002) 제시하고 있는 요인들과 유사한 결과를 보였다. 특히 질 건조증의 심각성을 해결하기 위해 본 연구 참여자들은 젤 사용을 비롯하여 여러 가지 다양한 노력들을 하고 있는 것으로 나타났다. Herbenick 등(2008)도 유방암 여성들은 성생활 보조용품의 사용에도 관심을 보인다고 보고하였다. 따라서 간호사는 유방암 여성들과 성생활 보조용품의 사용과 잠재적 치료 효과에 대해 개방적으로 의사소통하고 충분한 정보를 제공할 수 있어야 한다.

본 연구에서 폐경을 경험하지 않은 젊은 유방암 생존자들에게 성 문제는 남편의 성 욕구 해소와 관련되어 매우 심각하다는 것이 확인 되었고 성 욕구가 없거나 성에 대한 인식이 부족한 유방암 여성들은 성에 대한 부정적인 태도를 보임으로써 남편과의 관계가 더욱 더 악화되는 경향을 보이는 것으로 확인되었다. 이는 유방암 여성의 성을 다룰 때 배우자와의 관계와 질병 상태가 반드시 고려되어야 함을 시사한다. 이와 같은 맥락에서, 본 연구 참여자들의 관심 밖으로 밀려난 성생활은 남편의 외도와 결혼생활의 와해를 초래하는 것으로 확인되었다. 유방암 여성 남편들의 성 인식에 대한 연구에서 남편들은 성적 불만족으로 아내와 헤어지게 되며, 남편들은 아내가 불안과 우울, 그리고 변화된 신체상 등으로 정서적으로 불편해 할까봐 성적 요구를 하지 않는 것으로 나타났다 (Sheppard & Ely, 2008). 본 연구결과에서도, 남편의 배려에서 잠자리를 따로 했던 것이 자연스럽게 남편과의 관계가 소원해지는 하나의 요소가 되는 것으로 확인되었다. 이러한 현상은 유방암 여성 및 배우자들의 성생활에 대한 지식 부족과 두려움을 단적으로 보여주는 것으로 판단된다. 그런데 아내의 암에 적절하게 대처할 수 없는 남편은 아내로부터 분리를 먼저 시도하게 된다는 보고는(Walsh, Manuel, & Avis, 2005) 간호사를 비롯한 의료인이 유방암 치료과정 전반과 치료가 끝난 후에도 유방암 여성 및 배우자에게 시의적절한 정보 제공이 필요함을 제시하고 있다. 이와 더불어, 본 연구결과에서 확인할 수 있었던 사항은 의료인의 정보제공 이외에 남편 교육의 필요성이었다. Sheppard와 Ely (2008)도 대부분의 남편들이 아내를 이해하고 긍정적이고 적극적인 태도를 보이지 않음을 지적하면서 남편들의 교육이 중요함을 주장하였다. 그러므로 간호사들은 유방암 여성들이 남편과의 관계에서 변함없이 자신의 위치를 찾고 유지하도록 돕기 위해 유방암 여성들이 질병으로 인해 필연적으로 경험하게 되는 성생활의 장애를 아내의 탓으로만 돌리지 않도록 남편을 대상으로 성생활 교육을 제공하는 것이 필요하다. Kalaitzi 등(2007)은 유방절제술을 시행한 유방암 여성과 배우자를 대상으로 심리 치료적 접근을 제공한 결과 실험군은 우울, 상태불안, 신체상, 관계만족, 배우자에 대한 끌림, 오르가즘 빈도, 그리고 성 요구에 대한 의사소통 등에서 유의한 차이를 보였다고 하였다. 이상에

서 유방암 생존자의 성생활 향상을 위해서는 부부가 함께 참여할 수 있는 실제적인 프로그램의 개발과 보급이 바람직하다고 본다.

한편 본 연구결과에서 유방암 여성들이 생활의 활력소로서 성을 재발견하는데 배우자의 지지와 배려가 중요한 역할을 하는 것으로 확인되었다. 이는 배우자의 지지와 배려가 유방암 생존자들에게 힘을 배양시키는 절대적인 요인이라고 할 수 있다. 배우자의 지지와 배려의 중요성은 유방암 여성이 오히려 정상 여성보다 관계의 질이 낮을 것이라는 가정과 다르게 유방암 여성의 관계의 질이 더 높은 의외의 결과를 보인 Park (2002)의 연구결과에서도 확인할 수 있었다. 그러므로 남편의 지지와 배려는 유방암 여성이 상실하였던 남편과의 친밀감을 회복시키고, 여성성의 상실로 인한 자존감의 회복을 유도하고 더 나아가 유방암 생존자의 사회적 관계를 회복하도록 도와 궁극적으로 삶의 질을 향상시키는 지름길이라고 평가된다.

본 연구 결과에서 성에 대한 의료인의 개방적인 태도와 병원 차원에서의 홍보, 그리고 전문 상담 인력의 필요성 등을 연구 참여자들이 절실히 요구하고 있음을 확인하였다. 유방암 여성에게 성생활은 가장 중요한 문제임에도 불구하고 의료인의 무관심과 폐쇄적인 태도가 여성 환자들이 성문제를 드러내놓고 해결책을 모색하는데 일차적인 장애였다고 본다 (Hordern, 2000). 더구나 의료인들은 유방암 여성들의 성기능 장애에 대해 환자와 이야기하고 상담하는 것을 불편해 한다 (Dizon, 2009)는 것이다. 최근 의료시장은 의료인들이 유방암의 진단과 치료, 성 문제를 포함한 다양한 환자들의 요구에 직면하고 있어 의료인들의 적극적이고 실천하는 변화를 촉구하고 있다(Alfano & Rowland, 2006). 그러므로 유방암 여성의 성생활 향상을 위해 의료인의 적극적인 대처가 필요하다고 본다. 특히 간호사는 유방암 여성의 성관련 문제들을 해결할 수 있는 가장 가깝고 중요한 위치에 있기 때문에 유방암 여성들에게 성생활이 삶의 중요한 요소임을 재인식시키고 구체적으로 성생활 향상을 위한 방법들을 안내하는 교육 프로그램을 제공하는데 중요한 역할을 담당할 수 있어야 한다. 또한 유방암 여성들이 증가하고 있는 시점에서 성과 이성애에 대한 친밀감과 관련한 장기적 문제에 초점을 맞춘 간호중재가 필요하다(Huber et al., 2006).

결론

본 연구는 공개적으로 드러내놓지 못하는 유방암 여성들의 극히 개인적인 성생활과 이에 대한 문제들을 이들의 시각과 입장에서 심층적으로 이해하고 기술하였다. 따라서 유방암 여성들에게 실질적인 도움을 줄 수 있는 성 중재의 대안 모색

의 기초자료를 제공하는데 의의가 크다고 할 수 있다. 본 연구결과에서 유방암 여성들의 성생활은 초기에는 “관심 밖으로 밀려난 성생활”에서 시작하여 “이전으로 되돌아 갈 수 없는 성생활,” “이혼의 길목에 서게하는 성생활,” 그리고 “삶의 활력소로서의 성생활 재발견”으로 등으로 확인되었다. 본 연구결과는 유방암 여성의 성을 건강의 한 영역으로 조명하면서 유방암 여성 및 배우자의 간호요구를 파악하고 성생활과 관련된 다양한 내용을 포함하는 교육이 필요함을 제안하고 있다. 이를 위해 유방암 환자 뿐만 아니라 배우자를 대상으로 전문 의료 인력이 제공하는 실제적인 교육프로그램을 개발하고 적용하여 유방암 여성들의 삶의 질을 향상시키는 것이 필요하다. 또한 추후연구로 유방암 여성의 성생활은 배우자와 불가분의 관계가 있으므로 유방암 여성의 남편을 대상으로 성생활 경험을 연구하는 것이 필요하다.

References

- Alfano, C. M., & Rowland, J. H. (2006). Recovery issues in cancer survivorship: A new challenge for supportive care. *The Cancer Journal*, 12(5), 432-443.
- Bae, J., Min, K., & Ahn, S. (2007). Construction of an explanatory model of female sexual dysfunction. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(7), 1080-1090.
- Bruner, D. W., & Boyd, C. P. (1999). Assessing women's sexuality after cancer therapy: Checking assumptions with the focus group technique. *Cancer Nursing*, 22(6), 438-447.
- Burwell, S. R., Case, L. D., Kaelin, C., & Avis, N. E. (2006). Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. *Journal of Clinical Oncology*, 24(18), 2815-2821.
- Chang, S. B., Kang, H. S., & Kim, S. N. (1998). The sexual satisfaction in married women. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 28(1), 201-209.
- Denzin, N. K. (1989). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods (3rd ed.)*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Dizon, D. S. (2009). Quality of life after breast cancer: Survivorship and sexuality. *The Breast Journal*, 15(5), 500-504.
- Goo, K. A., & So, H. Y. (1996). Sexual life of women who had a mastectomy. *Chungnam Medical Journal*, 23(1), 63-73.
- Herbenick, D., Reece, M., Hollub, A., Satinsky, S., & Dodge, B. (2008). Young female breast cancer survivors: Their sexual function and interest in sexual enhancement products and services. *Cancer Nursing*, 31(6), 417-425.
- Hordern, A. (2000). Intimacy and sexuality for the woman with breast cancer. *Cancer Nursing*, 23(3), 230-236.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Huber, C., Ramnarace, T., & McCaffrey, R. (2006). Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 33(6), 1163-1167.
- Kalaitzi, C., Papadopoulos, V. P., Michas, K., Vlasis, K., Skandalakis, P., & Filippou D. (2007). Combined brief psychosexual intervention after mastectomy: Effects on sexuality, body image, and psychological well-being. *Journal of Surgical Oncology*, 96(3), 235-240.
- Kim, S. J., Kim, H. J., Lee, K. J., & Lee, S. O. (2000). *Focus group methodology*. Seoul: Hyunmoonsa Publishing.
- Kreuger, R. A. (1994). *Focus groups; A practical guide for applied research (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Malinovsky, K. M., Gould, A., Foster, E., Cameron, D., Humphreys, A., Crown, J., et al. (2006). Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer. *British Journal of Cancer*, 95(12), 1626-1631.
- Meyerowitz, B. E., Desmond, K. A., Rowland, J. H., Wyatt, G. E., & Ganz, P. A. (1999). Sexuality following breast cancer. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 25(3), 237-250.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- National Cancer Center. (2009). *Cancer incidence 2006-2007*. Ministry for Health, Welfare and Family Affairs. Retrieved March 4 2010, from <http://ncc.re.kr/english/infor/regi.jsp>.
- Noh, Y. H. (2003). *Breast cancer survivor's conquest experience*. Unpublished doctoral dissertation, Chonnam National University, Gwangju, Korea.
- Park, J. Y. (2002). *The comparison of sexual behaviors in breast cancer survivors with women without breast cancer*. Unpublished master's thesis, Seoul National University, Seoul, Korea.
- Patton, M. Q. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Newbury Park London New Delhi: Sage Publication.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sheppard, L. A., & Ely, S. (2008). Breast cancer and sexuality. *The Breast Journal*, 14(2), 176-181.
- Walsh, S. R., Manuel, J. C., & Avis, N. E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems, & Health*, 23(1), 80-93.
- Young-McCaughan, S. (1996). Sexual functioning in women with breast cancer after treatment with adjuvant therapy. *Cancer Nursing*, 19(4), 308-319.

Experiences of Sexual Life of Korean Women with Breast Cancer: Descriptions from Focus Groups and Interviews*

Yi, Myungsun¹⁾ · Son, Haeng-Mi²⁾

1) Professor, College of Nursing, Seoul National University

2) Associate Professor, Department of Nursing, University of Ulsan

Purpose: The purpose of this study was to describe experiences of sexual life among Korean women with breast cancer. **Methods:** Data were collected by focus group and individual tape-recorded interviews. The data were analyzed using qualitative content analysis. **Results:** Participants were 13 women who had stage I, II, or III breast cancer. Four major categories were discovered. "Not interested in sexual life at all" in which participants described their struggle to live while avoiding sexual life during initial stages of disease. "Sexual life that could not go back to previous normal life" in which participants described how they began to recognize many problems related to their sexual life resulting from the loss of femininity and pain during intercourse. "Dangerous marriage due to no sexual life" in which participants illustrated how no or unsatisfactory sexual life threatened their entire marriage and family life. Finally, "rediscovery of sexual life as a vital element in life" in which participants described how, with support from their spouse, they came to realize that sexual life was an important and vital part of their life. **Conclusions:** The results of this study could help in developing-educational programs to improve sexual well-being of women with breast cancer and their spouses.

Key words : Breast neoplasms, Sexuality, Focus groups

* This work was supported by the Korea Research Foundation grant funded by the Korean Government (Basic Research Promotion Fund) (KRF-2005-079-AM0049).

• Address reprint requests to : Son, Haeng-Mi

Department of Nursing, University of Ulsan

93 Daehak-ro, Nam-gu, Ulsan 680-749, Korea

Tel: 82-52-259-1239 C.P.: 82-10-3248-6317 Fax: 82-52-259-1236 E-mail: sonhm@mail.ulsan.ac.kr