

# 호스피스 병동 말기 암 환자 가족의 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구

## A Phenomenological Study of Experience about Family Caregivers' Caring for Their Terminal Cancer Patient

양은숙, 이동훈

성균관대학교 교육학과 외상심리건강연구소

Eun-Sook Yang(lovejesus410@hanmail.net), Dong-Hun Lee(dhlawence05@gmail.com)

### 요약

본 연구는 호스피스병동에서 말기 암 환자를 돌보는 가족들의 돌봄 경험의 의미와 본질을 탐색하는 것을 목적으로 하고 있다. 이를 위해 인간의 의식 속에 드러나는 현상과 경험의 본질을 파악하기에 적합한 Giorgi의 현상학적 연구방법으로 접근하여 9명의 말기 암 환자 배우자와 직계가족 보호자를 대상으로 심층 면담을 실시하였다. 자료 분석 결과 122개의 중심의미와 45개의 주제가 도출되었고 「삶의 집착」, 「침상 지킴이」, 「돌봄 희생」, 「돌봄 장정(長征)의 피로」, 「애증의 골」, 「병자에게 복수하기」, 「소진 후의 허탈함」, 「간병 돌봄 동역자의 위로」, 「체념 속에서의 최선」, 「고통으로부터의 자유」, 「암의 역설적 축복」, 「성찰적 전회」, 「존엄한 죽음의 준비」의 13개 본질적 주제가 드러났다. 이와 같은 연구 결과에 근거하여 호스피스 병동에 말기 암 환자 보호자와 직계가족의 공통적 경험의 의미를 논의했으며, 보호자의 심리·정서적 부담을 완화하고 삶의 재구성에 기여할 수 있는 심리상담 차원에서의 제언을 하였다.

■ 중심어 : | 호스피스 병동 | 말기 암 환자 | 가족 | 돌봄 | Giorgi의 현상학 |

### Abstract

The purpose of this study was to explore the meaning and essence of experience of family members as care-givers of terminally ill cancer patients at hospice wards. This study was based on the Giorgi phenomenological method, which describes the experiences about the family caregivers. We had in-depth interview with spouses and orthogonal families of nine terminally ill cancer patients. Results were drawn into 13 essential themes, 45 sub themes, and 122 main points. The essential themes are as follows: 「cling of life」, 「bed-keeper」, 「sacrifice of care」, 「physical and mental exhaustion during care process」, 「feeling of love and hatred」, 「avenge on a patient」, 「self-condemnation」, 「futility after exhaustion」, 「consolation of other caregivers」, 「utmost efforts in resignation」, 「freedom from suffering」, 「paradoxical blessing of cancer」, 「introspected revolution」, and 「preparation of a dignified death」. Implications and limitations are discussed based on study results.

■ keyword : | Hospice | Patient with Terminal Cancer | Family Caregiver | Caring | Giorgi Phenomenological Study |

## I. 서론

현재 우리나라에서 암은 10대 사망원인<sup>1</sup> 중 하나로 전체 사망원인 1위의 질환이다. 2015년 사망률 중 암으로 인한 사망이 인구 10만 명당 150.8명으로 가장 높았으며, 이는 2005년 133.8명에 비해 17.1명(13%) 증가한 것이다[1]. 특히 암은 말기로 진행될수록 육체적, 정신적 고통이 가중되는 질병이다. 말기 암 환자의 경우 의학 기술의 발전으로 연명치료 기간이 길어지면서 죽음 직전까지 힘든 치료를 감내하기도 한다. 그로 인해 환자가 느끼는 삶의 질은 저하되고 결국 편안한 임종을 맞이하지 못하고 있다. 또한 암은 당사자는 물론 간병하는 보호자와 가족들에게도 충격적인 사건이 되며, 많은 돌봄 부담을 야기한다[2-4]. 대부분의 경우 암 환자 돌봄에 있어 직계 가족원이 직접적인 환자의 보호자가 되어 말기 암 환자를 돌보며 살아가야 하는 입장에 처하게 되므로 가족 보호자는 가정에서의 자신의 고유 역할과 더불어 이중의 역할부담을 안게 된다. 보호자는 환자의 요구를 충족시키기 위해 밤낮으로 간병에 매달리게 되어 신체적, 정신적 고통을 호소할 뿐더러 사회적 관계가 고립되거나 단절된 상태가 지속되기도 한다. 경우에 따라서는 돌봄에 집중하기 위해 직장까지도 포기하면서 경제적 활동까지 위축 되는 등 막대한 지장이 초래 된다[5][6].

일반적으로 보호자들은 치료가 불가능하고 죽음이 예견된 말기 암 환자를 돌보는데 전문적인 지식이 부족할 뿐만 아니라 환경적 여건 및 정서적 준비가 미비한 상태이므로 심리적 부담감이 더욱 가중된다. 적절한 지지 서비스 없이 보호자의 돌봄 부담을 완화시키지 못한 채 부정적 경험과 감정이 축적되면 보호자의 육체적 건강은 물론, 생에 대한 의욕상실, 생활에 대한 만족감의 상실과 같은 안녕감의 저하를 가져온다. 이는 보호자의 돌봄을 받는 환자에게도 환류 되어 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 실증적으로 말기 암 환자를 돌보는 배우자로서 보호자와 비보호자를 비교했을 때, 보호자인 배우자가 비보호자인 배우자보다 높은 수치의 우울감과 낮

은 삶의 만족도, 육체적인 건강약화가 나타난다는 연구 결과도 있다[7-9]. 그러므로 말기 암 환자뿐만 아니라 환자를 간병하는데 신체·심리적 어려움을 겪는 보호자와 직계가족들에 대한 정서적 지지 또한 매우 필요하다.

지금까지 이루어진 호스피스 연구 동향을 살펴보면 가족 보호자가 겪는 돌봄 부담과 돌봄 부담 요인, 보호자의 간호 요구도, 암 환자-가족의 삶의 질 등에 집중되어 보호자가 간병 기간 동안 느끼는 고통과 소진 등에 주목하여 진행되었음을 알 수 있다[10-16]. 이러한 연구들은 암 환자와 가족 보호자가 겪는 고통과 돌봄에 따른 희생 정도를 드러내는 데에 기여했으나 암 환자 돌봄의 의미나 본질을 규명하는 데에 한계가 있다고 할 수 있을 것이다. 한편 외국의 연구 동향을 살펴보면 초기에는 가족들이 겪는 고통, 경제적 문제에 집중했으나 점차 질적 연구로 방향을 전환하면서 돌봄이나 간병의 의미, 부부/가족관계의 회복 등의 연구로 초점이 맞춰지고 있다[17-19]. 이에 따라 환자-보호자 동시 상담 등과 같은 심리·정서적지지 프로그램이 많이 연구, 개발되었고 완화 의료 분야와 심리상담의 전문적인 협업의 중요성이 주목되고 있다.

다시 말하면, 암 환자의 돌봄은 초기에는 극심한 고통과 부담으로 경험되지만 환자와의 관계구성 또는 주변인들과의 협력 관계 구축 등의 요인들에 의해서 고통이 완화되며, 비극적인 사건 속에서 가족의 의미, 삶의 의미 등을 재구성하게 되고 이는 환자들의 심리 정서적 건강에 긍정적으로 환류 될 뿐만 아니라 가족 레질리언스<sup>2</sup>(resilience)에도 긍정적인 영향을 미치는 것으로 주장한다[20-23]. 하지만 의미를 구성하는 것은 철저하게 개인들의 주관적인 세계 속에서 이루어지는 것이지만 환자나 다른 가족, 병원 치료진, 사회 서비스 관계자들과의 상호작용을 통해서도 의미의 재구성이 이루어지기 때문에 환자-보호자 동시 상담 등과 같은 심리·정서적지지 프로그램이 많이 연구, 개발되었고 완화 의료 분야와 심리상담의 전문적인 협업이 더욱 활발히 진행될 필요가 있다. 따라서 본 연구에서는 말기 암 환자 가

1 10대 사망원인: 악성신생물(암), 심장 질환, 뇌혈관 질환, 폐렴, 고의적 자해(자살), 당뇨병, 만성 하기도 질환, 간 질환, 운수 사고, 고혈압성 질환 순임. 전체 사망원인의 70.1%를 차지[1]

2 개인이 역경을 겪으면서 자신의 힘과 능력을 잃었지만 이전의 적응 수준으로 돌아오고 회복할 수 있는 능력[24]

죽 돌봄의 의미와 본질을 규명하고자 한다. 연구자들이 의미에 관심을 갖는 이유는 의미구성이 실존구성의 기초이기 때문이다.

우리가 현재 어떤 일로 고통스러워하는 것은 그 고통 자체가 아니라 고통의 의미를 발견하지 못했기 때문에 고통스럽다는 니체(F. W. Nietzsche)의 말처럼 돌봄을 단순한 소진이나 신체·정서적 탈진, 심리·경제적 부담 등에서만 살펴보게 되면 진정한 돌봄의 의미를 놓칠 수 있다. 본 연구는 이러한 문제의식에서 말기 암 환자 가족들의 돌봄 경험에 대한 의미와 본질구조를 규명하고자 한다.

호스피스 병동은 현대의학으로는 치료가 불가능하거나 무의미한 환자들이 죽음 직전에 마지막으로 오는 곳이라고 할 수 있다. 이곳은 임박한 죽음을 앞둔 환자와 보호자, 가족 구성원에게는 큰 절망을 느끼는 장소인 동시에 각 개인들 삶의 실존이나 의미구성이 가장 활발하게 이루어지는 곳이기도 하다. 하이데거(Heidegger)에 의하면 죽음이란 인간에게 가장 확실한 가능성이요 또한 철저한 각자성이다[25]. 모든 것이 무로 돌아가고 존재의 파괴를 예견하는 것이지만 아이러니하게도 이러한 극한 상황 속에서 인간의 실존적 자각과 함께 때로는 본래성이 회복되기도 한다. 이런 관점에서 본다면 호스피스 병동은 죽음의 대기소가 아니라 환자는 물론 가족들에게도 실존의 재구성이 이뤄지는 장소라고 할 수도 있을 것이다. 이와 같은 실존의 재구성은 독자적인 작업이지만 주위 환경에 영향을 많이 받을 수밖에 없다.

죽음을 앞두고 있는 환자의 건강상태가 악화되고, 함께 동반되는 내적 두려움은 주보호자인 가족에게도 부정적 영향을 끼쳐 돌봄 기간 중 극심한 심리적 고통과 소진을 경험한다. 이렇듯 예기된 죽음은 환자와 가족 구성원 사이에 긴밀하게 연결된 정서상태를 불안정하게 만들며 결국 환자가 죽음을 수용하며 임종하는 과정에서 평화롭고 품위 있는 죽음을 맞는 것을 어렵게 한다. 더불어 충분한 정서적 지지를 받지 못한 채 사별을 맞이한 보호자들의 상실감과 우울감을 스스로 극복하기 힘들기 때문에 온전히 개인의 삶으로 복귀하는데 어려움을 겪기도 한다. 호스피스 병동에서는 종말을 앞두

고 있는 환자와 가족들에게 의료적 이외에 심리·정서적 지지를 제공할 필요가 있으며 이를 위해서는 그들의 경험을 이해하는 것이 필요하다고 할 수 있을 것이다.

말기 암 환자와 보호자는 호스피스 병동에서 양가감을 경험하기도 하고 때로는 간병 스트레스로 인해 환자와 보호자가 갈등을 빚기도 한다. 이러한 부정적인 현상을 제거하고 환자와 보호자간의 화해와 실존의 재구성이 가능하기 위해서는 심리·정서적지지 서비스가 중요할 것이다. 실존의 재구성은 본질적인 문제로서 돌봄의 내용과 과정은 물론 당사자들이 구성한 의미와 그 본질적 구조를 규명해야만 될 것이다.

본 연구에서는 호스피스 병동에 의뢰되거나 희망에 의해 입원한 말기 암 환자 가족들의 돌봄 경험을 Giorgi의 현상학적 연구 방법으로 접근하여 돌봄의 의미와 본질을 규명하려고 한다. 본 연구 결과는 말기 암 환자나 가족들에게 상담 서비스를 제공하는 상담자들이 돌봄의 의미와 본질에 입각한 상담 서비스를 제공하는데 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다. 본 연구 문제는 다음과 같다. 호스피스 병동의 말기 암 환자 가족의 돌봄 경험은 어떠한가?

## II. 연구방법

Giorgi의 현상학적 연구 접근에서는 현상의 의미와 본질을 규명하고자 할 때 상황적 구조진술과 일반적 구조진술로 나눠 분석한다. 상황적 구조진술에서는 연구 참여자들의 개별적인 상황에서의 개인적 특성이나 성향 등을 기술하고, 일반적 구조진술에서는 연구 참여자들의 공통적 경험에 구조와 의미들을 진술한다. 기술적 현상학(descriptive phenomenology) 연구는 인간의 의식 속에 드러난 현상의 의미와 본질을 기술하는 것으로서 해석보다는 기술에 충실하여 현상을 경험한 개인들의 주관적 세계를 드러내고자 하는 연구접근이다[26]. 본 연구의 경우 호스피스 병동의 말기 암 환자들의 돌봄 경험을 연구함에 있어 객관적 내용이나 돌봄 고통 못지않게 그것의 의미와 돌봄의 본질구조를 드러내고자 하는 목적을 지니고 있기에 Giorgi의 연구 접근이 사

용되었다.

본 연구의 연구자들은 자료 수집을 위해 OO대학병원 임상시험 윤리심의위원회(Institutional Review Board, IRB)에서 연구 승인을 받았다(No.KUGH15329-003). IRB의 심의승인 후 연구에 대한 연구 참여자의 충분한 이해를 돕고 자발적 참여를 확인하기 위해 참여자로부터 본 연구의 필요성과 목적, 비밀보장과 익명성 등에 대한 설명이 포함된 연구 참여 동의서를 직접 서면으로 받았다. 연구 참여자가 구술한 내용은 본 연구 목적으로만 사용 할 것임을 사전에 밝혔으며 보호자의 요구 시 자유롭게 면담을 중지하거나 응하지 않아도 된다는 사실을 확인시켰다. 또한 연구 참여자가 동의할 경우에만 면담의 내용을 녹취했고, 인터뷰 종료 후 녹음된 내용은 말기 환자를 돌보는 보호자들의 돌봄 과정에 필요한 지지 시스템을 향상시키는데 귀중한 연구 자료로 활용될 것임을 주지시켰다.

환자의 컨디션 난조로 예기치 못한 돌발 상황 발생 시 연구 참여자가 인터뷰에 동의한 경우라도 환자의 신체적, 심리적 상태를 고려하여 인터뷰 진행을 보류했다. 인터뷰 중 연구 참여자에게 연구자의 지위를 통한 권유나 종용은 없었으며 돌봄으로 인한 소진을 고려하여 인터뷰 중 연구 참여자에게 부정적 감정 혹은 정서의 재현 시, 담당주치의에게 설명 후 본원 정신건강 전문의에게 의뢰를 준비했다.

연구자들은 서울 소재의 OO대학병원 호스피스 완화의료병동에 입원한 말기 암 환자의 주보호자로서 주 4-5일 이상 돌봄을 제공하는 배우자와 직계가족 9명을 선정하여 인터뷰를 진행하였다. 본 연구는 말기 암 환자 돌봄 과정 중 직계 가족 보호자들이 겪는 경험을 탐색하고자 하였다. 그렇기 때문에 간병 기간 동안 자신이 직접 겪은 본질적인 감정과 경험을 객관적이고 적극적으로 구술해 줄 수 있다고 판단되는 환자 보호자들을 고려하여 선정했다. 연구 참여자의 구체적 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 만 19세 이상의 성인으로 완화의료병동 내에서 말기 암 환자를 돌보는 배우자나 직계가족 일 것, 둘째, OO대학병원의 완화병동 재원기간이 1개월 내외이며 외래 내원하는 환자의 보호자인 경우도 포함시켰다. 그 이유는 호스피스 완화의료병동 이용기간이

최대 21일로 제한되어 있을 뿐더러 이용 기간 초과 시에 퇴원 후 재입원을 하거나 외래로 내원해야 하기 때문이다[27]. 마지막으로 연구의 중요성과 목적에 대한 설명을 듣고 본 연구에 참여할 것을 동의한 후 자의에 의해 인터뷰를 끝까지 마무리한 보호자를 선정하였다. 또한 인터뷰 참여자는 환자를 돌봐야 하는 특정 상황을 고려하여 환자의 심리적, 신체적인 컨디션에 대해 담당 주치의의 의견을 참조하여 환자·보호자가 안정적인 시간대를 활용하여 인터뷰를 진행했다.

연구 참여자가 돌봄 기간에 축적된 피로로 신체적, 심리적 소진이 지나치게 크다고 생각되는 경우에는 연구 참여자의 건강상태를 고려하여 연구 참여자 선정에서 제외하였다. OO대학병원 임상시험 윤리심의위원회에 따른 연구 참여자 제외 기준은 다음과 같다. 첫째, 정서적으로 불안정하여 인터뷰 이후 본인 심리상태에 부정적인 영향을 받을 수 있는 자일 경우이다. 연구자들은 심층면담 시 과도하고 격한 반응을 보이거나 환자에 대해 지나치게 충격적이거나 그 반대로 과도한 연민으로 힘들어하는 보호자들은 심리·정서적으로 불안정하다고 판단했고 연구에서 배제했다. 둘째, 정신과적 병력을 가지고 있거나 현재 약물을 투여하고 있는 보호자를 제외하였고, 마지막으로 정신지체를 갖고 있어 인터뷰 과정과 연구 동의서를 이해하지 못하는 자이다.

연구자들은 질적 연구의 목적적 표집(purposeful sampling) 유형 중 하나인 기준표집(criteria sampling)으로 연구 참여자를 선정했다. 기준표집이란 연구자가 미리 선정 기준을 정해놓고 여기에 맞는 연구 참여자를 선정하는 것이다. 연구자들은 미리 구정한 선정기준에 맞는 13명의 연구 대상자를 선별하여 연구의 목적과 취지를 설명한 후 동의를 얻고 인터뷰를 진행했다. 13명의 연구 참여자 중 4명은 심층 인터뷰 수행 중 연구 참여 의사를 철회했다. 최종적으로 9명의 연구 참여자들을 대상으로 심층 인터뷰를 수행했다.

본 연구를 위한 인터뷰는 2016년 7월부터 2017년 2월까지 이루어졌으며 말기 암 가족의 돌봄 과정에 대한 상세한 자료를 얻기 위해 호스피스병동에 재원기간 중 환자 보호자에게 사전 동의 얻은 후 연구자가 면담 시작 전 담당 코디네이터에게 환자의 발병 시기 및 병명

에 대한 정보를 제공 받았다. 또한 연구 참여자를 면담하기 전 현상학적 연구 경험이 많은 심리학 전공인 교수 1인에게 문항의 적절성과 심층 면담 시 주의할 사항 등을 검토를 받은 후 인터뷰를 시작했다.

연구자는 질문목록과 인터뷰 요령 등에 대해 10시간 교육을 받았고, 질적 연구방법의 하나인 현상학 Giorgi 방법론에 관한 교육을 이수하였다. 인터뷰는 연구 참여 동의를 한 말기 암 환자 가족 보호자 1인을 선정하여 1회 일대일 면담을 진행했다.

연구자들은 돌봄으로 인한 연구 참여자들의 전반적 소진상태를 고려하여 좀 더 안락하고 편안한 분위기 속에서 개별적으로 인터뷰를 진행 하였으며 본 연구의 목적과 인터뷰 과정에 대한 충분한 이해를 한 후에 진행하였다. 심층 면담은 포화상태에 이를 때까지 수행했다. 연구자들은 말기 암 환자 돌봄에 관하여 새로운 내용이나 의미단위를 구성하기 위한 단서 등이 더 이상 출현하지 않는다고 판단할 때 심층 면담을 종료했다.

연구자들은 심층면담을 수행하여 구성한 원자료(Raw Data)를 Giorgi가 제안한 분석절차에 의거하여 분석했다. 첫 단계에서는 전체적 맥락과 구조를 이해하기 위해 연구자는 진술문에 집중하면서 6회를 정독했다. 두 번째 단계는 의미단위를 확인하는 단계로서 연구자들은 말기 암 환자의 돌봄 현상과 관계된 진술문 중 연구 참여자들이 특별히 강조했거나 의미의 전환이 이루어지는 것들을 분절 하여 의미단위를 구성했다. 총 527개의 의미단위들 중 구조 밖에 존재하는 것들은 삭제했고 중복이 되는 부분들은 축약하여 중심의미를 구성했다. 세 번째, 연구 참여자들이 돌봄 과정에서 겪는 경험의 집중 단계에서는 중심의미와 원자료를 지속적으로 비교분석하여 드러난 주제를 구성했다. 네 번째 단계에서는 드러난 주제를 공속성 차원에서 수렴하여 현상의 본질인 본질적 주제를 구성하여 기술하였다.

### III. 연구결과

연구 참여자들의 구술데이터를 분석한 결과 122개의 중심의미와 45개의 드러난 주제, 13개의 본질적 주제가

도출되었다. 이를 표로 제시하면 다음과 같다.

표 1. 본질적 주제, 드러난 주제와 중심의미

본질적 주제	드러난 주제	중심의미
삶의 집착	청천벽력 충격	· 아들의 암 선고에 전해 들고 거짓말 같아 믿기지 않음 · 하나님을 원망했지만 한편으로는 기적을 바라며 기도함
	별리(別離) 공포	· 다시 볼 수 없기에 초조하고 공포스러움 · 무슨 수를 쓰더라도 살아야 한다는 집착에 빠짐 · 이 세상에서 가장 큰 행복은 살아 숨 쉬는 것
	개똥밭이어도 좋은 이승	· 살아있는 것이 최고의 가치 · 살아있기에 행복할 수 있음
침상 지킴이	불박이 간병	· 붙어있어야 안심하는 남편으로 인해 자리를 비우지 못함 · 엄마에 대한 죄책감으로 인해 직장을 그만두고 간병에만 전념함 · 자녀에게 신경 쓸 여력도 없이 남편의 간병에만 몰입함 · 남편과 영화 한번 보지 못한 답답한 삶이 지나간 간병으로 이어짐 · 24시간 붙어있어야 하는 간병으로 인해 우울증이 생김
	홀간병의 피로	· 잠을 자지 못하게 되자 같이 죽는 게 낫다는 생각을 함 · 남편과 자녀들의 무관심을 홀로 삭혀냄 · 가족의 도움 없이 대중교통을 이용하여 치료받고 간병 · 간병인을 고용해도 뒤처다끼리가 많음 · 간병 교대만 해주어도 큰 위로가 됨
	간병 몰입	· 자녀에게 신경 쓸 여력도 없이 남편의 간병에만 몰입함 · 집에서 쉬는 시간에도 아버지를 생각함
돌봄 회생	자기 삶의 실종	· 어머니가 편안하게 가시는 것에 대해서만 몰입함 · 자신의 모든 삶이 없어짐 · 간병에 집중하여 계획을 미룸 · 아버지 간병을 위해 명예퇴직 함
	간병에 매여 있는 일상	· 진정식구와 여행을 가도 걸려오는 전화로 인해 마음이 편치 못함 · 사회적 관계가 단절되고 자기개발도 포기함
	가족 책임 십자가 매기	· 자신이 모든 것을 해야 마음이 편함 · 돌봄의 고통보다는 헌신한다는 생각에 위로받음
돌봄 장정(長征)의 피로	흔들리는 마음잡기	· 추락할 때 마다 다시 올라감 · 실낱같은 희망 부여잡기 · 도파심리와 남고자 하는 마음이 갈등함
	세월이 악	· 노년 부부의 편안한 삶이 사라졌으나 자신의 박복함으로 받아들임 · 성망 때문에 힘들고 답답했지만 시기가 지나자 편해짐
	절망과 희망의 기록	· 포기하고 싶은 마음과 살리고 싶은 마음이 싸움 · 도망가려다 다시 돌아옴
	설상가상 돈	· 통장에서 자동으로 빠져나가는 돈 · 경제적 궁핍으로 궁핍해짐
	신의 섭리에 대해 회의	· 선하게 산 삶이 보상이 없음 · 신은 착한 사람만 골라서 데려감

	자기 복 타하기	· 노년 부부의 편안한 삶이 사라졌으나 자신의 박복함으로 받아들임 · 홀로 있을 때의 외로움을 자신의 복 없 음으로 돌림
애증의 골	양가감정 혼란	· 잘해주고 싶은 생각이 들다가도 남편의 잘못한 것이 떠올라 마음이 울적함 · 병든 것이 애처롭지만 가정을 돌보지 않은 것에 대한 응보라고 생각함 · 가족보다는 자기만을 생각하는 남편이 야속함
	미해결문제 안고가기	· 발병 전 부부갈등이 해결되지 않아 간 병 중에도 종종 싸움 · 산적한 문제가 해결되지 않아 간병 중 에 부부문제가 악화됨
병자에게 복수하기	평생의 원망을 다 쏟아 부음	· 마음속으로 수없이 증오하고 도망갈 생 각도 함 · 평생 쌓인 것이 많아 저주하고 욕함 · 자신의 팔자를 탓하며 혼자 욕을 함
	양감을 차원의 폭언	· 힘이 떨어졌기에 복수할 절호의 기회 · 남편의 면전에서 욕하고 원망함
소진 후의 허탄함	에민성 증가	· 우호적 도움도 고깝게 여김 · 가족들의 염려를 간섭으로 해석
	자책감	· 아내에게 잘 못한 것만 새록새록 생각남 · 엄마의 힘든 삶을 생각하고 안쓰러워함
	속마음 감추기	· 슬퍼도 태연한 척 가장 · 눈물은 약함의 증표이기에 억제함
	병고로 인한 환자의 이기심	· 이기심으로 툭툭 뭉친 남편은 미안하다 라는 말 한마디 안하지만 포기하지 않 고 수용함 · 아내를 배려하던 남편도 아픈 후에는 자기 생각만 함
	양가감정	· 미움과 사랑이 반복됨 · 지나치게 힘들 때는 가볍게 때리기도 함 · 한 줌의 후회도 남기지 않기 위해 조금 더 힘을 냄 · 남편과 사별 후 자신 만의 삶을 살고 싶음 · 정성을 모르고 신경질 내는 남편에게 화가 남
	위로 받고 싶음	· 돈도 의미 없고 오로지 고통의 완화만 바람 · 자신의 노력을 알아주고 위로가 되는 사람을 원함
간병 돌봄 동역자(同域 者)의 위로	동병상련	· 같은 처지의 가족들로부터 위로 받음 · 남의 아픔이 나의 아픔으로 다가옴
	가족과 지인의 지지	· 시집식구 보다는 친정식구가 위로가 됨 · 소원했던 동네 사람들도 병문안 올 · 가까운 이웃이 급박한 상황에서 도움을 줌
	막역한 희망 내려놓기	· 회복에서 고통 없기만을 바람 · 남편과 사별 후 자신만의 삶을 살고 싶음
체념 속에서의 최선	간병에 장사 없음	· 오랜 간병에 지치자 서로를 위해 빨리 갔으면 하는 마음이 들 · 편안한 이별을 원하지만 점차 지쳐감 · 통증만 없기를 바라며 늘 긴장 속에서 생활함
	속수무책	· 백약이 무효임을 깨달음 · 말기 암은 가능성이 없음
	후회남기지 않기	· 아들에게 최선을 다하기 위해 간병인에 게 맡기지 않음 · 부모에게 최선을 다하기 위해 간병을 도맡음 · 미운 남편이지만 갈 때 까지는 최선을 다하고자 함 · 한 줌의 후회도 남기지 않기 위해 조금 더 힘을 냄 · 남편의 깊은 속내를 알게 됨

	지금 이대로가 최선	· 통증만 없기를 바라며 늘 긴장 속에서 생활함 · 돈도 의미 없고 오로지 고통의 완화만 바람
고통으로부터 의 자유	편안한 이별 희구	· 마비가 왔지만 고통을 못 느끼기에 오 히려 감사함 · 고통 없이 편안히 삶을 마치기를 원함 · 웃으면서 가면 자기의 잘못함을 용서 한 것으로 생각 됨 · 자식으로서 어머니의 편안한 노년을 희 구함 · 어머니가 편안하게 가시는 것에 대해서 만 몰입함 · 아버지가 고통 없이 가는 것이 가장 큰 소원
	감정입입	· 화를 내는 남편이 마음 상할까봐 말을 못함 · 어머니의 속마음을 이해하고 편해짐 · 자식을 위해 고통을 참아낸 아버지가 불쌍함
암의 역설적 축복	보은의 간병	· 속죄차원에서 간병하기에 힘들음 모름 · 허물을 씻을 수 있는 간병
	마지막 화해	· 원망하던 자녀들도 불쌍해함 · 남편의 깊은 속내를 알게 됨
	이해심	· 친정부모에게 헌신적 아내에게 서운해 한 남편이 이해함 · 이기심으로 툭툭 뭉친 남편은 미안하다 라는 말 한마디 안하지만 포기하지 않 고 수용함 · 가족들의 바쁜 삶을 알기에 도와주기 않아도 서운하지 않음
	간병의 역설적 평은	· 형제를 대신해 간병을 도맡지만 마음은 편하다 · 간병이 힘들지만 자신 외는 할 사람이 없다고 믿음 · 명철에 대신 간병하겠다고 한 형제들도 가라는 말에 돌아감 · 모든 간병을 자신이 해야 마음이 편함
	환자 자리에 서기	· 돌아다니는 것을 좋아하신 어머니를 위 해 자주 바람을 쐬어줌 · 성망 때문에 힘들고 답답했지만 시기가 지나자 편해짐
	삶의 우선순위 변화	· 건강이 인생 최고의 목표가 됨 · 불행에 직면하자 앞만 보고 달려온 시 간이 후회스러움 · 자녀에서 아버지로 우선순위가 바뀜
성찰적 전회(轉回)	세속적 욕망으로부터 의 자유	· 장수와 건강에 대한 욕망을 내려놓음 · 아등바등 살아왔지만 순리에 따라 살고 자 함 · 욕심을 내려놓고 편안해짐
	사람의 도리	· 원망보다는 긍정적으로 생각하기에 간 병을 지속 할 수 있음 · 사람이 마땅히 해야 할 일 · 의무나 부담이 아닌 인간의 길
	삶의 수용	· 삶을 여유 있게 바라봄 · 욕심을 내려놓고 편안해짐
존엄한 죽음의 준비	최후의 자존심	· 자기 몸을 보여주지 싶은 남편은 목욕 봉사도 거부하고 아내에게만 의지함 · 이웃들에게도 아픈 남편을 보여주지 싶음 · 안쓰러워하는 남편에게 잘 살 수 있다며 격려함
	영혼 구하기	· 육신은 멸했지만 영혼은 구원받음 · 남편이 구원받았다는 확신을 가짐

## 1.1 상황적 구조진술

### ① 삶의 집착

가족의 예기치 않은 암 선고는 모든 연구 참여자들에게 청천벽력의 충격으로 다가왔다. 연구 참여자 2는 아들의 암 선고를 전해 들었지만 이를 거짓말로 알고 믿지 않았고 확진을 받기 전까지 계속 부정해왔다. 심지어 자신이 평생 믿었던 신을 원망하면서도 한편으로는 기적을 바라고 기도를 했으며 치료에 대한 희망을 가지고 의료진에게 매달렸다. 연구 참여자들의 심리적 충격은 이별과 종말에 대한 걱정으로 이어졌다. 연구 참여자 6은 죽음이라는 것을 영원한 이별로 받아들였으며 특히 간병을 생의 마지막 가족 관계로 여기게 되었다. 연구 참여자 2는 지속적으로 죽음을 부정하면서 종말에 대한 두려움과 함께 개똥밭에 굴러도 이승이 좋다는 속담처럼 살아있는 것을 최고의 가치로 여기기도 했다. 이와 같은 연구 참여자들의 경험은 현대의학으로서는 치유가 불가능한 말기 암 선고를 받았지만 이를 지속적으로 부인하면서 다가올 죽음 자체를 부정하는 현상이라고 볼 수 있다. 이는 환자의 기대 수명이 얼마 남지 않고 예견된 죽음 앞에서 심리적으로 매우 불안정한 상태이기 때문에 당면한 죽음을 인정하고 수용하는 것이 어려운 것으로 보인다.

“기가 막히고, 어이가 없고.. 왜.. 하나님을 원망했죠. 왜 우리 나이 먹은 사람들 데려가지, 우리 아들한테 뭘 얼마나 많은 죄가 있어서.. 우리 아들한테. 놀라버렸죠. 맨날 거짓말 시키고.. 옥상에다가 바닷가 갔을 때 주워 온 조개에 ‘기적을 주세요’ 이렇게 해 놓고 아침에 옥상에 올라가서 기도하고, 저녁에 퇴근해서도 옥상에 올라가 기도하고..”, 직장에서 바쁠 때 마감일 때 연락이 왔어요. 5월 말일 날.. ‘엄마 나 암이래’ 그래서 ‘무슨 멀쩡한 애가 암이야? 미쳤나?’ / 너 미쳤냐고 무슨 소리 하고 있냐고.. ‘나 지금 마감 전인데 7시까지 전산 끊어지니까 내가 할게, 끊어!’ 그랬죠. 그리고는 놀래지도 않았어요. 거짓말인 것 같아서..” <연구 참여자 2>

### ② 침상 지킴이

청천벽력의 암 선고를 받았지만 다가올 가족의 죽음

을 부정한 연구 참여자들은 간병에 몰입하게 된다. 연구 참여자 1의 경우 자신이 옆에 있어야 안심하는 남편으로 인해 화장실 가는 시간을 제외하고는 늘 자리를 비우지 못했으며 연구 참여자 9는 자녀에게도 신경 쓸 여력도 없이 기나긴 간병 생활을 해오다가 지켜보던 친정식구들의 권유로 잠시 여행을 갔다. 하지만 지속적으로 걸려오는 남편의 전화로 인해 마음이 편치 못한 채로 돌아오게 되었다. 특히 연구 참여자 7의 경우 직장을 다녔음에도 불구하고 아버지의 헌신적인 삶에 대한 보상차원에서 명예퇴직을 신청하고 오롯이 간병에 전념하기도 했다. 이렇듯 대부분의 연구 참여자들은 환자와 24시간 붙어있어야 하는 불박이 간병을 자청했지만 이로 인해 야기된 우울과 무력감에서는 빠져 나올 수 없었다.

“못 하죠. 지금 내가 우리 애들한테도.. 굉장히 내 손이 필요한 아이들인데.. 친정엄마 손도 필요하고.. 시어머니 손도 필요한데 다 못 하잖아요. 아무것도 못 하고.. 잊그저게 아기 낳아서 손녀딸도 못 돌봐주고.. 완전한 사람한테 올인 하고 있잖아요..”, “내가 너무 답답하게 사니까 언니들이 어찌다 엄마 모시고 1박 2일이나 2박 3일로 여행을 가면 여행 가 있는 동안 계속 전화가 와서요, 여행 가면 내가 너무 너무 스트레스를 받아요. 계속 전화... 아유, 내가 왜 이런 이야기를 할까..” <연구 참여자 9>

암 환자를 간병하면서 보호자들이 경험하게 되는 여러 가지 어려움 중에 가장 대표적인 것은 밤낮으로 고통을 호소하는 환자의 상태를 지켜보고 간병해야만 하기에 충분한 수면을 취하지 못하는 것이었다. 연구 참여자 3은 다른 가족구성원의 도움과 지지 없이 홀로 간병해야 했으며 자녀들의 무관심을 삭혀내야 했다. 홀로 간병한 연구 참여자 6의 경우는 간병교대만 해주어도 큰 위로가 될 수 있다고 믿었지만 간병인을 고용해도 비용뿐만 아니라 이후에 뒤치다꺼리가 많았고 특히 남에게 자기의 부끄러운 모습을 보이기 싫어하는 연구 참여자 5의 남편의 경우 간병인에게 대소변 수발과 목욕 서비스를 받는 것을 거부하여 늘 붙어 있을 수밖에 없

었다. 이렇듯 홀간병은 소진으로 이어졌다. 암 환자를 돌보는 가족의 경우 간병이 유일무이한 목적이고 자신의 일상생활을 포기하고 몰입할 수밖에 없었다. 연구 참여자 7은 아버지의 암 선고로 간병에 몰입했고 교대차 쉬는 시간에도 아버지를 생각했으며 특히 남편을 간병하는 연구 참여자 5의 경우 자녀들에게 신경 쓸 여력이 전혀 없었다. 이와 같은 연구 참여자들의 경험은 간병을 위해 침상에 붙어있을 수밖에 없는 침상 지킴이의 경험이라고 할 수 있다.

“네, 하질 못하니까.. 차도 없죠. 뭐 뒷바라지 해줄 수 있는 자식도 없죠. / 네, 그러다보니까 이제 아무도 없잖아요. 친척들도 다 OO 가서 살고 하니까 볼 사람이 저 밖에 없잖아요.”, “네. 어떨 때는 막 하다가도 너무 신경질 부리고 뿌리치고, 툭 치고 그러면 너무 화가 나더라구요. 내가 탁 버리고 가면 당신 누가 돌보냐고 그랬더니 꼬리를 딱 내리더라구요.” <연구 참여자 8>

### ③ 돌봄 희생

침상 지킴이로서 연구 참여자의 삶은 가족 차원뿐만 아니라 개인의 삶에 있어서 많은 희생을 요구할 수밖에 없었다. 연구 참여자 5는 간병 기간 동안 자신의 삶은 잠시 유보 되었거나 아예 실종이 되었다고 하였다. 연구 참여자 7의 경우 명예퇴직을 하기도 했었고 어머니가 편안하게 생을 마감하는 것만을 염두 했던 연구 참여자 4는 일상적인 사회적 관계를 유지할 수 없었다.

“위에는 언니인데 나이가 많고, 오빠가 와서 저녁에 하고.. 그 다음에 남동생 하고, 여동생은 다른 거 뭐 할 일이 있어서 연휴나 이럴 때 놀 때나 와서 같이 하고, 저는 작년에 명퇴를 했어요. / 교사였어요. 그래서 아예 명퇴했는데 '그래도 다행이다, 그래도 마지막 아버지랑 같이 있게 되어서 다행이다' 그렇게 생각하고 우리 남편도 명퇴하기 잘 했다고.. 당신이 가서 해주니까 좋다고.” <연구 참여자 7>

“친구도 못 만나요. 나갈 수가 없어요. 모임도 못 나가고.. 다들 부모들이 다 있고, 같은 입장이니까 이해는

많이 하죠. / 모이는 곳에 못나가요 나갈 수가 없어요. / 한시도 엄마 곁을 떨어져 있을 수가 없으니까.. / 지금도 만나지는 못하고 전화로만 소통해요. / 그리고 집에 들어가서 집안일, 할일이 또.. 집을 비워놓고 있으면 일이 많잖아요. / 집에서 일 좀 하다가 하룻밤자고 아침에 오고 그거예요.” <연구 참여자 4>

이러한 일상은 연구 참여자의 삶을 단조롭게 만들었다. 사회적 관계도 단절되고 자기 발전의 기회도 유보할 수밖에 없었으며 자기의 삶은 점차 실종 되었다. 연구 참여자들의 경우 형제 또는 가족이 간병을 교대하길 원했지만 자신이 모든 것을 해야만 마음이 편했고, 간병 교대를 통해 몸은 편했지만 돌봄의 고통과 피로보다는 가족을 위해 헌신하는 것에 위로를 받기도 했다. 이러한 연구 참여자들의 경험은 돌봄으로 인한 개인의 희생이라고 볼 수 있다.

“어유.. 많이 하죠. 못해서 미안하고 그리고 먹을 것이 있음 사서 가져다주고.. 만들어서 주고. 그 다음에 노는 날 같은 경우에는 바쁘더라도 오고.. 다 5형제가 힘을 뚫뚫 뭉쳐가지고 이렇게 하고 있어요, 지금. 그래서 제가 좀 힘들어도.. 추석연휴에 제가 계속 나오니까 '언니, 내가 할 때니까 언니는 쉬어' 라고 그러더라고요. 그래서 있는 데 제가 집에서 불안해서 못 있겠더라고요. 그래서 와서 둘이서 같이 있었거든요. 그니까 이제 집에 있으라고 해도 불안해서 못 있겠더라고요.” <연구 참여자 7>

### ④ 돌봄 장정(長征)의 피로

“긴 병에 효자 없다”는 말처럼 암 환자의 간병은 지루한 시간과 노력이 요구되는 장정이라고 할 수 있다. 이 장정에서 연구 참여자들이 느끼는 피로는 격렬하게 때로는 은밀하게 축적되었다. 연구 참여자들은 세월이 약이라는 말을 믿고 견뎌지만 육체적, 심리적으로 많은 소진이 있었고 기나긴 간병 생활을 유지하기 위해 실낱 같은 희망을 부여잡을 수밖에 없었다. 특히 연구 참여자들은 간병의 부담으로부터 늘 탈출하고 싶었으나 한편으로는 가족의 도리 상 간병에 매달릴 수밖에 없는



자신에 대한 회의, 죄책감 등이 복잡하게 얽혀있는 상태였고 때로는 간병을 맡은 연구 참여자 자신이 추락하는 경험을 했지만 다시 사다리를 잡고 올라갈 수밖에 없는 경험이 반복되었다. 특히 증세가 호전되거나 양호할 때는 희망을 가졌지만 그 희망이 무참히 꺾어지고 절망과 희망이 교차적으로 반복되는 상황에서 그들의 소진은 점차 강도가 높아져갔다. 연구 참여자들은 도피 심리가 있었으나 한편으로는 돌봄의 고통을 자신의 복으로 돌렸고 남편과 다정한 결혼 생활을 보내지 못하고 종국에는 남편의 간병을 맡아야만 하는 자신의 처지를 자신의 박복함으로 돌리기도 했다. 종교가 있는 연구 참여자들에게서는 신은 공평하고 정의롭다고 믿었으나 자신이 악하게 살지 않았음에도 불구하고 가족을 암으로 떠나보내는 것에 대한 신의 섭리에 회의를 느끼고 때로는 저항하기도 했다. 특히 간병 경험에서 이러한 육체적, 심리적 고통 못지않게 경제적 압박도 무시할 수 없는 요인이기도 했다. 연구 참여자들은 간병 기간이 길어감에 따라 경제적으로 궁핍해졌고 통장에서 자동적으로 빠져나가는 돈을 볼 때마다 허탈함과 함께 미래에 대한 강렬한 불안함을 경험하기도 했다. 위와 같은 연구 참여자들의 경험은 기나긴 간병의 와중에서 불가피하게 생길 수밖에 없는 피로라 할 수 있다.

“통증호소도 많이 하셨죠. 근데 요즘은 조금 덜하시니까 힘든 것도 덜하시고.. 요즘은 잠이라도 주무시니까 저도 편하고 심장이 심할 때는 너무 힘들어요. 잠도 안주무시지.. / 아예 꼬박 밤 쉼 때도 많았어요. 집에 있을 때도 그렇고 병원에 있을 때도 그렇구요. 얼마 전 그랬는데 요즘에는 밤에 주무세요. / 한참 힘들 때는 너무 힘들게 했어요. 잠도 안주무시고, 침대에서 뺑글 뺑글 돌고, 주사도 다 빼고.. / ‘그럴 때는 그냥 같이 죽자’ 그런 생각을 들더라고요’ 그냥 약 먹고 같이 죽자’라는 생각이 너무 많이 들었어요. 어떨 때는 간병인두고 그냥 가버린다고 협박도 해보고..” <연구 참여자 4>

#### ⑤ 애증의 골

호스피스 병동에 이르기까지 기나긴 간병의 끝에서 연구 참여자들은 양가감정으로 혼란스러워 했다. 양가

감정은 주로 여성 연구 참여자들이 경험했다. 참여자 1은 죽음을 목전에 둔 남편이 애처롭고 불쌍했지만 과거 남편의 잘못된 행동이 떠오를 때마다 울컥하는 감정을 경험했다. 참여자 6은 남편의 고통을 이해했지만 가족보다 자기만을 생각하는 남편이 야속하기만 했다. 이 같은 양가감정은 참여자 5에게는 남편의 병이 가정을 돌보지 않은 벌이라고 생각하게끔 하기도 했다. 참여자 8의 경우 남편의 암 발병 전 발생한 부부문제가 해결되지 않았기에 한편으로는 원망스럽고 또 한편으로는 미운 감정을 지니고 간병을 할 수 밖에 없었다. 이와 같은 애증의 골은 병자에게 복수하고 싶은 심정으로도 이어졌다.

“죽을병에 걸렸으니까 일단은 불쌍하고 그런데.. 이런 마음으로 병수발하다가도 힘들 때 그런 생각이 나는데 옛날에 남편이 잘못된 것.. (이하중략) 그런 생각이 갑자기 나면 울컥하고 잠잘 때 슬쩍 꼬집고.. 울적하기도 하고..” <연구 참여자 1>

#### ⑥ 병자에게 복수하기

여성배우자와 자녀들에게 남편, 아버지라는 존재는 범접할 수 없는 권위 그 자체였다. 사소한 잘못은 아버지의 이름으로 또는 남편의 이름으로 문힐 수밖에 없었다. 하지만 연구 참여자들 앞에는 과거의 영화를 잃고 권위를 내려놓은 초라한 병자가 누워있었다. 연구 참여자들은 깊은 연민을 느꼈지만 동시에 무력해진 존재에게 복수하고 싶은 마음도 생성되었다. 연구 참여자들은 마음속에서 관념의 복수를 하기도 했다.

연구 참여자 9와 6은 평생의 원망을 한꺼번에 분출했을 정도로 마음속으로는 수없이 증오했고, 욕설을 퍼부었다. 참여자 6은 감정을 주체할 수 없을 때 화장실에서 물을 틀어놓고 남편을 향한 욕을 하기도 했다. 연구 참여자 8과 1은 무력해진 남편의 면전에서 폭언을 하기도 했다. 긴 간병 끝의 피로라기보다는 연구 참여자들의 구술에 의하면 무력해진 남편에게 결행한 앙갚음 차원의 복수라 할 수 있다.

“우리 세대에 남편, 남자라는 게 하늘이었으니까 평

생 놀려 살다가 삭히고 삭힌 게 얼마나 많은지.. 근데 더러운 병까지 걸려 날 힘들게 하니깐. 직접 맞대놓고 욕도 하고 나면은 이제 힘이 없으니까 마누라 처분만 바라고 살아야 하니깐. 속이 후련하기 보다는 욕하면 마음이 아파서 내 팔자가 서러우니까 더 많이 울게 되요.” <연구 참여자 8>

### ⑦ 소진 후의 허탄함

연구 참여자들은 자기를 희생하고 사회적 관계까지 단절하면서 가족의 돌봄에 몰입했으나 병의 차도는 없고 절망감이 가중되자 급격한 소진이 왔다. 가족들의 염려를 간섭으로 해석하고 우호적인 도움도 고깝게 여기기도 했으며 연구 참여자 6은 병상에 있는 환자를 위해 최선을 다하지만 정성을 모르고 신경질 내는 남편을 보면 화가 난다고 한다. 미움과 사랑이 반복되어 일어나고 지나치게 힘들 땐 가볍게 등을 때리기도 하지만 한편으론 한줌의 후회도 남기지 않기 위해 조금 더 힘을 낸다며 양가감정을 드러냈다. 연구 참여자 3은 환자 앞에서 눈물은 약함의 증표라고 여겨 억제 했다. 또한 연구 참여자 4는 과거의 엄마의 힘든 삶을 생각하고 안 쓰러워했다. 역시 연구 참여자 3도 간병하면서 아내에게 잘못된 것만 새록새록 생각난다며 스스로를 자책했다. 이렇듯 돌봄 장정의 피로가 소진으로 이어졌고 소진의 끝은 자신의 모든 노력과 삶에 대한 허탄한 마음으로 기술 할 수 있다. 위와 같이 피로의 축적은 소진으로 이어졌고 소진은 모든 것이 허망하다는 삶에 대한 무력감으로 이어졌기에 소진 후의 허탄함이라고 할 수 있다.

“한다고 하면서도 자기 맘에 안 맞게 하면 막 소리고 신경질 부릴 때.. 나는 정성을 다 해서 하는 데 모르고 저러는가? 알고 저러는가? 이러면 막 너무 화가 나더라구요.” <연구 참여자 6>

### ⑧ 간병 돌봄 동역자의 위로

연구 참여자들은 고군분투와 같은 간병을 수행해왔지만 같은 처지에 있는 암 환자 가족들이나 이웃사촌의 지지와 위로를 받으며 몸과 마음을 추스르기도 하였다.

특히 연구 참여자들은 자신의 노력에 대해 인정받고 위로를 받고 싶어 했으며 같은 처지의 가족들로부터 많은 위로를 받았다. 연구 참여자 6은 병동에서 남의 아픈이 나의 아픈으로 다가왔다고 같은 처지에 있는 사람들로 부터 동병상련의 위로를 받았다. 특히 긴 간병으로 지쳐있을 때 소원했던 동네 사람들이 방문 했을 때 위로를 받았고, 가까운 이웃이 급박한 상황에서 도움을 주었을 때 이웃사촌의 지지가 위로가 됐다. 이렇듯 긴 간병생활에서 연구 참여자 3은 자신의 노력을 알아주고 위로가 되어주는 사람을 원한다며 힘든 간병생활에서 몸과 마음이 지친 상황에서 이처럼 간병 돌봄 동역자의 위로가 크다고 구술했다. 연구 참여자들에게 호스피스 병동의 돌봄 보호자들은 단순히 같은 공간을 공동점유하고 있는 이웃이 아니라 암 환자 간병이라는 지난한 돌봄의 길을 가는 동역자(同役者)라 할 수 있고 이들로 부터 서로 지지를 받았다.

“없죠, 전혀 없죠. 먼데 가서 사니까.. 내 친척이나 친정도 다 OO에 가있고.. 언니는 여기 하나 있는데 너무나이가 드셔서 움직이지질 못하고.. 그니까 마음뿐이죠, 없어요. 그게 너무나 좀 힘들더라고요. / 이제 아무도.. 내 주위에 이렇게 사람이 없을까 하는 생각이 들 때가 있죠. 내 뒤에 이렇게 사람이.. 나에게 조금 다가선 사람들도 너무 고맙고.. 너무 고맙죠. / 말 한마디라도 해주는 사람들..” <연구 참여자 6>

### ⑨ 체념속의 최선

연구 참여자들은 가족의 소생가능성이 점차 줄어들고 간병이 길어짐에 따라 막연한 희망을 내려놓았다. 대부분의 연구 참여자들은 고통이 없기만을 바랐지만 연구 참여자 5는 남편과 사별한 후 그동안 보류했던 자신만의 삶을 살고 싶다는 마음을 피력하기도 했다.

막연한 희망을 내려놓은 것은 간병에 의한 피로와 현대의확으로는 고칠 수 없다는 현실감이 원인이 되었다. 연구 참여자들은 오랜 간병에 지쳐 환자나 가족을 위해서라도 빨리 생을 마감했으면 하는 마음이 들었고 단지 통증과 고통 없이 지내기만을 빌었다. 연구 참여자들은 호스피스 병동에 오기 전에는 가산을 탕진하면

서 까지도 회복을 위해 노력했지만 백약이 무효임을 깨달았고 가능성이 없기에 속수무책의 경험을 했다.

막연한 희망을 내려놓은 후 연구 참여자들은 간병과 가족관계에 있어서 한 줌의 후회라도 남기지 않기 위해 최선의 노력을 다 했다. 특히 아들의 간병을 맡았던 여성 연구 참여자 2는 아들에게 어머니로서의 모든 사랑과 정성을 다 쏟기 위해 간병인에게 맡기지 않았고 여성 연구 참여자들은 남편에게 미운정과 고운정이 있는 양가감정이 있었지만 생을 마칠 때 까지는 최선을 다하고자 했다. 이와 같은 연구 참여자들의 경험은 신체적 삶의 종말을 의미하는 호스피스 병동이라는 공간속에서 소생과 회복에 대한 모든 염려를 내려놓는 체념이라고 할 수 있다. 하지만 이런 체념 속에서 아내의 도리, 자녀의 도리, 부부의 도리를 다 하기 위해 최선을 다한 것으로 볼 수 있다.

“네. 아니 멀쩡하니 살다가 왜.. ‘나 이 만큼 한 거면 잘한 거야’ 내 스스로 그렇게 생각하고 여지껏 살아왔어요. 어떨 때는 불쌍하고 그런 마음이 들긴 들죠. ‘왜 저렇게 거기서 헤어나질 못하고 살까’ 라는 안타까움.. 그렇게 했는데 ‘어쩔 수 없다..’ 뭐 어느 순간부터는 다 포기하게 되었죠. / ‘그래, 너가 죽지 내가 죽나’ 이런 식이었죠. 지금도 그런 마음도 있어요. 어차피 갈 거면 고통 없이 그냥.. 있다가 하나님 만나고. 애들한테도 그래요. ‘너희 아빠 가도 나는 눈물이 안 나올 것 같다’ 근데 그 대신 내가 최선을 다한다고 했어요, 있는 동안에.. 누구한테 안 맡기고 내가..” <연구 참여자 5>

#### ⑩ 고통으로부터의 자유

말기 암은 환자들에게 극심한 통증을 유발한다. 통증은 당사자에게도 고통이었지만 이를 곁에서 지켜보는 가족에게도 가슴이 메어지고 갈가리 찢어지는 고통이었다. 어머니를 간병하는 연구 참여자 4의 경우 어머니의 섭망<sup>3</sup>증상으로 인해 같이 죽고자 하는 마음까지 먹었다. 연구 참여자 2는 아들이 마비로 인해 몸을 전혀

움직이지 못했지만 고통을 못 느꼈기에 오히려 감사한 마음을 가지기도 했다. 연구 참여자들에게 소생, 회복, 퇴원과 같은 것들은 이미 의미가 없었고 오로지 고통의 완화만 바랬다. 연구 참여자 8과 9는 남편이 고통이 없고 편안했을 때 이를 가장 최선의 시간이라고 여기기도 했다. 연구 참여자들은 호스피스 병동에 의뢰되는 순간 죽음과 이별을 예감하고 있었다. 그럼에도 불구하고 최선을 다하고자 했으나 점차 시간이 지나고 돌봄 고통이 가중됨에 따라 이별을 기정사실화 했다. 하지만 그 이별이 서로에게 아픔을 주는 이별이 아닌 편안한 이별이 되기만을 바랬다. 이러한 상황에서 가족의 잘못이나 과거의 허물도 용서 하려는 마음이 생겼다. 연구 참여자들 모두는 가족이 고통 없는 편안한 삶을 영유하다 마치길 바랐고 이를 가장 큰 소원으로 여겼다. 특히 연구 참여자 5는 환자가 고통 없이 웃으면서 편안히 가면 자기의 잘못함을 용서한 것으로 해석하기도 했다. 이와 같은 연구 참여자들의 경험은 육체적 고통, 그리고 죽음의 공포로부터 서로가 편안함을 추구한 경험이라고 볼 수 있다.

“여기 와서는 마취도 하고 그러니까.. 마비가 되어있으니까 모르는 거예요. 그래서 저는 오히려 감사하게 생각했어요. 왜냐하면 본인이 고통을 못 느끼고 하니까.. 오히려 감사하게 생각하죠. 모르고 있다 가니까 차라리 제가 감사한거죠.” <연구 참여자 2>

#### ⑪ 암의 역설적 축복

연구 참여자들은 가족의 말기 암과 죽음이라는 고통스러운 현실에 직면했지만 또 한편으로는 이로 인해서 가족 관계가 더 강화되고 건강했을 때 하지 못한 화해와 용서 등이 일어나기도 했다. 연구 참여자들은 고통으로 인해 짜증을 내거나 투정을 부리는 환자에게 잠시 원망하는 마음을 가지기도 했지만 자신이 아닌 환자의 입장에서 그들의 욕망과 힘들어 읽어내었고 감정을 이입하여 연민의 정을 느끼기도 하였다. 또한 연구 참여자 6과 4는 간병을 가족의 도리나 의무가 아닌 자신의 잘못에 대한 속죄, 부모의 헌신에 대한 보답으로 여기기도 했다. “죽음은 모든 것을 용서 한다”는 말처럼 죽

3 이미 이환되거나 진행 중인 치매로는 설명이 되지 않는 급성 혼돈 상태를 말하며 의식, 주의, 지각, 사고, 기억, 정신운동 행동, 감정, 수면-각성 주기 장애 등의 증상이 갑자기 나타나는 광범위한 비 특이적인 기질적 증후군[28][29]

음을 앞두고 가족들은 화해의 경험을 하기도 했다. 아버지의 일탈과 방탕한 삶을 원망하던 자녀들도 아버지를 불쌍히 여겼고 또한 여성 연구 참여자들은 남편이 말기 암 선고를 받은 후에야 그간 꼭꼭 숨겨 놓고 말하지 않았던 남편으로부터의 진정한 말을 들었고 깊은 속내를 알기도 하였다. 전술한 바와 같이 간병은 지극한 고통과 어려움, 혼돈이라 할 수 있지만 때로는 평온을 가져다주었다. 연구 참여자들은 형제들이 간병 교대를 하기 원했지만 자신이 도맡아야 편안함을 느꼈고 자신 이외에는 할 사람이 없다는 믿음으로 마지막 간병에 힘쓰기도 했다. 가족의 질병이나 죽음 등은 누구도 원하지 않은 바이지만 이를 통해 가족 간의 화해와 용서 등이 일어났기에 역설적인 축복이라고 할 수 있다.

“네. 우리 딸이 ‘엄마 왜 살어, 왜 살어..’ 그랬어요. 그래서 내가 그랬어요. ‘지금 암 선고 받고 아빠가 재활용만 되면 내가 쓰레기통에 버리겠다, 근데 재활용이 안 되니까 엄마가 데리고 산다’ 고 했어요. 그 정도였어요. / 네, 그랬어요. / 네, 그렇죠. 우리 딸이 막 지네 아빠가 폭력 쓰러고 하면 날 감싸고, 자기가 대신 맞고 그랬어요. 그렇게 살았어요. 그래도 지금 지네 아빠가 저렇게 아파서 누워있으니까 불쌍하다고 맨날 울고..” <연구 참여자 5>

## ⑫ 성찰적 전회

연구 참여자들은 가족을 간병하면서 친륜과 인륜의 도리를 다시 한번 깨달았다. 간병은 의무나 부담이 아닌 인간으로서의 도리이자 마땅히 해야 할 일이라는 것을 깨닫고 이러한 깨달음이 있는 후에는 긍정적인 마음으로 간병을 지속했다. 가족의 암은 연구 참여자들로 하여금 세속적 욕망에 대한 집착을 포기하게 하기도 했다. 연구 참여자 6은 죽음 앞에 무력한 가족의 모습을 보며 그간 아등바등 살아온 자신의 삶을 반성하고 순리에 따라 살고자 하는 마음을 가졌고, 욕심을 내려놓는 동시에 세상 사람들이 원하는 장수, 건강, 부에 대한 욕망을 내려놓기 시작했다. 일부 연구 참여자들에게 있어서는 삶의 우선순위가 변했다. 연구 참여자 2는 과거에는 부유함이 인생 최고의 목표였지만 건강이 최우선의

목표로 바뀌었고 아버지를 돌보는 여성 연구 참여자 7은 모든 것을 자녀 위주로 살아왔으나 아버지가 우선순위로 바뀌기도 했다. 연구 참여자들은 이러한 과정을 거쳐 삶을 여유 있게 관조하는 습관이 생겼고 삶 자체를 진지하게 받아들이는 경험을 했다.

“돈만 보고, 앞만 보고 달릴 게 아니고 이제 내 주위도 돌아보고.. 내가 닥쳐봐야 알겠더라구요. 안 닥쳐봤을 때는 몰라요. 친구나 아는 사람들이 너무 전화도 안 오고, 안 와볼 때는 ‘그래, 너희는 뭘 몰라..’ 이런 생각이 딱 들고..” <연구 참여자 6>

“나는 지금 돈도 필요 없구요. 돈도 필요 없어. 아까도 이야기 했다시피 포기했으니까, 내 마음을 정리했으니까.. ‘안 아프게만 가줘라’ 이거예요. 지금 이 시간이라도 안 아픈 것 그것 밖에.. / 네. 돈은 죽어서 써가지고 갈 것 아니니까. 있으면 있는 대로 가는 거고. 고통만 없이..” <연구 참여자 3>

## ⑬ 존엄한 죽음의 준비

연구 참여자들은 죽음에 대한 공포와 삶에 대한 집착에서 벗어나자 존엄한 죽음을 준비하기 시작했다. 연구 참여자들이 중요시한 존엄한 죽음은 종교인, 비종교인을 불문하고 영혼에 대한 문제였다. 기독교를 믿는 연구 참여자 5는 육체적 건강보다는 영혼이 구원받기를 원했고 종교인들로부터 세례나 영세(零洗) 등을 받아 남편이 구원을 받았다는 확신을 가지고 안도하기도 했다. 죽음에 대한 준비를 하자 연구 참여자들은 가족들에게 당당해졌다. 그간 간병을 외면하던 자녀나 친지들에게 간병을 도와라고 먼저 요구하기도 했고, 투정하는 남편에게는 강경하게 맞서기도 했다. 한편 연구 참여자들은 가족의 자존심을 지켜주고자 노력을 했다. 이웃들에게도 병고로 수척해진 남편의 모습을 보여주고자 하지 않았고 자신이 죽은 후 남은 가족의 문제를 걱정하는 남편에게는 격려를 하기도 했다. 이와 같은 연구 참여자들의 경험은 그간 애써 외면했던 죽음을 직면하고 존엄한 죽음을 맞이 위해서 다양한 차원에서 준비하고 노력한 것이라고 볼 수 있다.

“제가 교회를 십년 가까이 다녔는데 내가 우리 남편을 구원을 못 시켰었어요. 그런데 내가 어느 날 목사님께 ‘우리 해 보는데까지는 해봐야 하나.. 목사님께 기도를 받는 게 어때요?’ 했는데 처음에는 안 받는다고 그러더라고요. 그래서 내가 자꾸 이야기 하고 있는 도중에 친정언니가 와서 ‘한번 받아봅시다, 받아봅시다’ 하나까 고개를 끄덕끄덕 하더라고요. 어느 날 목사님이 오셔서 구원기도를 받고.. / 네. 구원기도를 받고.. 다급 하나까 세례까지 해주신거예요. 손수 가져오셔서.. 병실에서.. / 그래서 구원을 시켜냈는데요, 내 마음이 너무 편한거예요.” <연구 참여자 5>

### 1.2 일반적 구조진술

상황적 구조적 진술에서 연구 참여자 개인의 특성과 경험을 자세히 설명했다면, 일반적 구조적 진술에서는 전체 연구 참여자의 경험을 통합한다[30]. 이는 연구 참

여자들의 보편적인 경험에 대한 본질 구조를 의미하는데, 여기서의 구조란 관계들의 연결을 말한다. 이러한 관계들의 연결이 어떠한 지를 드러내기 위해서 연구 참여자들의 경험의 일반적 구조를 도식화하여 그림으로 제시한 후에 기술하고자 한다.

연구 참여자들은 가족의 암 선고를 받은 후 이를 철저하게 부인했고 소생 가능성이 없다는 진단을 받고 호스피스 병동에 의뢰된 후에도 역시 가족의 죽음을 애써 부정했다. 이러한 삶의 집착은 가족을 자신이 회복시킬 수 있다는 자신감이나 소망보다는 가족의 끈을 놓을 수 없으며 이별하지 않겠다는 존재론적 집착의 역설적 표현이라고 할 수 있다. 연구 참여자들은 호스피스 병동에 의뢰된 후에도 삶에 대한 집착으로 침상 지킴이의 역할을 스스로 자처했다. 연구 참여자들은 사회적 관계는 물론 심지어는 가족 관계까지 단절하면서 간병에 몰입했다. 이러한 삶의 집착과 침상지킴이 역할은 서로 맞물려서 부정적인 현상을 나타내는데 그 첫 번째는 돌봄 희생이다. 연구 참여자들은 환자를 간병하는 동안 육체적, 정신적, 경제적 자기희생을 하게 되는데 이 모든 것을 통틀어 돌봄 희생이라 말할 수 있다[31]. 하지만 연구 참여자들 중 여성 배우자들은 남편의 삶을 연장시키고자 침상지킴이 역할을 하면서도 애증의 골이라는 경험을 했고 환자에게 관념상의 복수를 하기도 했다. 그들 앞에는 세상에서 가장 불쌍하지만 한편으로는 가장 원망스러운 존재가 누워있었다. 남편과의 풀지 못한 감정, 경제적 문제, 홀로 살아야 한다는 절박함 등이 뒤섞여 연구 참여자들을 혼란스럽게 했다. 그리고 이러한 혼란은 돌봄 희생, 피로, 소진 후의 허탈함과 맞물려 연구 참여자들의 돌봄의 질을 저하시키기도 했다.

반면 연구 참여자들은 호스피스 병동에서의 간병 중 또 다른 긍정적 체험을 하기도 했는데 그것은 간병 동역자들의 위로와 고통으로부터의 자유였다. 호스피스 병동은 말기 암 환자들의 삶의 현장으로서 죽음에 대한 공포와 준비는 물론 생에 대한 강렬한 욕망이 동실(同室)하는 곳이다. 이 곳에 거주하는 사람들은 환자나 보호자를 막론하고 똑같은 상황에 처했기에 사회적 신분이나 지위 등을 뛰어넘어 일종의 치유공동체를 형성하면서 서로 위로를 받는다. 이 위로는 돌봄자의 간병 소

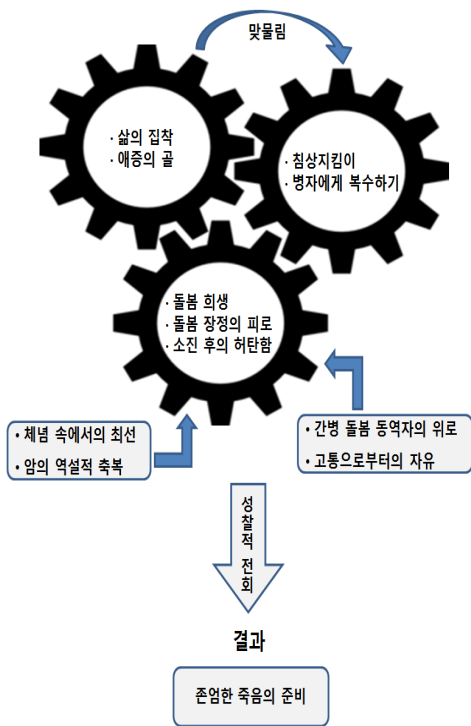


그림 1. 말기 암 환자들의 호스피스 병동 의뢰 후 돌봄의 경험 구조

진이나 허탄함을 완화시키는 역할을 하기도 한다. 또한 말기 암은 극심한 통증을 유발하는데 이를 곁에서 바라보는 가족들은 환자의 소생과 회복보다는 단순히 고통만이 없기를 바라는 소박한 마음을 가지게 된다. 환자 당사자에게는 매우 고통스럽지만 돌봄자들은 이를 지켜보면서 생명연장에 기대는 점차 낮아지게 되고 조금 더 현실적인 가능성을 모색하는데 환자가 고통 없는 편안한 임종을 맞기를 바란다. 이러한 과정서 연구 참여자들은 체념을 경험한다. 이 때 체념은 절망이나 좌절이 아니라 한계상황에서의 가능성을 찾는 것이라고 할 수 있다. 즉, 체념은 과도하게 지녔던 회복에 대한 신념이나 미련 등을 내려놓고 현실 속에서 자기가 할 수 있는 것을 찾는 마음이며 이는 마지막 간병에 대한 열중으로 나타난다. 뿐만 아니라 암과 같은 불행한 사건은 외형적으로는 가족 부담과 고통을 가중시키지만 특히 가족 간의 유대가 강한 경우 오히려 이러한 불행한 사건을 통해서 가족의 결속력을 증대시키고 화해를 하기도 한다.

죽음이란 모든 것이 무로 돌아가는 무화(無化)상태이며 당사자들은 물론 가족들도 삶에 대해서 새로운 성찰을 하게 된다. '새는 죽을 때에 그 소리가 슬프고 사람은 죽을 때에 그 소리가 착하다(鳥之將死 其鳴也哀 人之將死 其言善 [論語, 泰伯篇])'는 말처럼 사람의 모든 능력과 가능성, 희망이 철저히 무력화된 상황에서 개인들은 삶의 본질을 살피볼 수 있고 특히 과거에 가졌던 욕망 등을 내려놓는 경험을 한다. 말기 암 환자들은 죽음에 직면하자 과거의 집착을 내려놓는 한편 가족과의 화해를 추구했다. 연구 참여자와 환자들은 죽음이 주는 역설적 축복을 느꼈고 가족 간의 용서, 화해 등으로 나타났다. 이러한 가능성을 통해 연구 참여자의 경험은 성찰적 전회로 수렴된다.

전회란 기존의 자신이 살아왔던 방식이나 노선은 물론 실존적 자리를 바꾸는 것으로써 연구 참여자들은 말기 암 환자를 간병하면서 세속적인 욕망에 쌓였던 자신을 돌아볼 수 있었고 돈은 물론 건강마저 얼마나 무력한지를 깨달았다. 이후 그들 삶의 우선순위가 바뀌고 삶 자체를 좀 더 수용적이며, 성찰적인 자세로 바라보았다. 연구 참여자들은 성찰적 전회를 거친 후 가족의

생명 연장에 대한 미련이 없어졌으며 인간은 영적인 존재라는 것을 자각하고 영적인 구원과 평온을 얻는데 많은 노력을 했다.

이러한 존엄한 죽음의 준비는 가족에 대한 새로운 이해로 이루어졌다. 연구 참여자들은 가족은 존재의 끈이기 때문에 살아있으나 죽어있으나 서로 연결되어 있음을 믿었다. 초기에 가졌던 육체적 생명에 대한 집착과는 질적으로 판이하게 다르다. 초기에는 단지 생명 연장과 육신의 가족이었지만 이러한 과정을 겪은 후에 존재로서의 가족, 영적인 차원에서의 신념을 갖추게 되었고 이로 인해 가족과의 이별이나 죽음의 대한 공포와 같은 것들은 상당부분 약화되고 무의미해졌다.

#### IV. 결론 및 논의

본 연구는 호스피스병동에서 말기 암 환자를 돌보는 가족들의 돌봄 경험을 탐색하고자 하였다. 본 연구에는 말기 암 환자를 돌보는 9명의 배우자와 직계 가족이 참여했다. 자료는 심층면담을 수행하여 구성했으며 구성한 원자료는 Giorgi가 제안한 4단계 방법으로 분석했다. 자료 분석결과 13개의 본질적 주제와 45개의 드러난 주제, 122개의 중심의미가 도출되었다. 연구자들은 상황적 구조진술에서는 개별적 상황에서 경험의 의미와 본질 등을 기술했고 일반적 구조진술에서는 본질적 주제를 중심으로 연구 참여자들의 공통적인 경험의 의미를 구성했다. 13개의 본질적 주제는 [삶의 집착], [침상 지킴이], [돌봄 희생], [돌봄 장정(長征)의 피로], [애증의 골], [병자에게 복수하기], [소진 후의 허탄함], [간병 돌봄 동역자의 위로], [체념 속에서의 최선], [고통으로부터의 자유], [암의 역설적 축복], [성찰적 전회], [존엄한 죽음의 준비] 으로 나타났다.

본질적 주제를 요약하면 암은 종류를 불문하고 본인과 가족에게는 원치 않는 비극적인 사건이지만 이 비극적인 사건은 주변의 지지, 가족 보호자와 환자의 적극적인 자기 삶의 재구성을 통해 실존적인 자각과 함께 죽음에 대한 새로운 의미구성과 존재 차원에서의 가족

의 영원성으로 귀결되었다. 그러므로 환자와 가족 보호자 모두가 존엄한 죽음을 준비 할 수 있었다. 연구결과에 의하면 돌봄은 또한 과도한 스트레스와 소진을 내용으로 하고 있지만 환자뿐만 아니라 자신을 성찰하게 만드는 실존적 사건이자 계기라 할 수 있다. 위에서 기술한 13개의 본질적 주제들 중 삶의 짐작, 침상지킴이, 돌봄 희생, 돌봄 장정의 피로, 병자에게 복수하기, 소진 후의 허탈함 등의 주제들은 보호자들의 양가감정과 가족을 위한 자발적 희생이라는 논의로 연결 될 수 있고, 간병 돌봄 동역자의 위로는 동병상련의 지지라는 논의로 연결 될 수 있을 것이다. 또한 존엄한 죽음의 준비, 체념 속에서의 최선은 가족의 연속성에 대한 논의로, 고통으로부터의 자유, 암의 역설적 축복, 성찰적 전회의 본질적 주제는 암의 역설적 축복으로 논의가 연결 될 수 있을 것이다. 이에 대한 논의를 하고자 한다.

첫째, 말기 암 환자보호자들이 경험한 양가감정에 대한 논의이다. 살펴본 바와 같이 연구 참여자들은 환자에게 무한 헌신을 했지만 한편으로는 환자에 대한 원망과 함께 관념상의 폭력을 행사하기도 했다. 선행연구에서는 이러한 양가감정이 긴 간병으로 인한 피로도의 증가로 설명하고 있다[32][33]. 암 환자 돌봄은 한가정의 경제, 심리, 정서, 신체적 자원을 투입해야만 하는 과정이기에 양가감정이나, 애증의 감정이 인지상정일 수 있다. 이 같은 감정은 본인은 물론 환자 가족전체에 부정적 영향을 줄 수 있다. 그렇기에 부부화해 또는 가족화해 프로그램이 이들에게 필요하다고 생각된다.

둘째, 암 환자 가족들의 자기 십자가 매기에 대한 논의이다. 국내 선행연구에 의하면 말기 암 환자 돌봄 과정에 있어서 극도의 심리 정서적 탈진과 경제적 고통을 안게 되어 자신은 물론 가족들의 삶 전체가 흔들리지만 이러한 돌봄 부담은 본인들이 스스로 자처한 경우가 많았다고 보고된다[34][35]. 본 연구 결과에서도 대다수의 연구 참여자들은 스스로 모든 돌봄 부담을 댔다. 심지어 친척들의 지원도 탐탁지 않게 여겼다. 이러한 점은 가족의 원초적인 끌림과 결속을 의미한다고 할 수 있다. 선행연구에 의하면 암 환자 돌봄 배우자들은 돌봄 부담과 스트레스 등으로 인해 심한 경우에는 가족이 해체 지경까지 이르고 자신이 사회적으로 고립되기도 했

으나 이러한 자기희생을 스스로 떠맡았다[36][37]. 매우 진부한 또는 보수적인 담론으로 오해될 소지도 있지만 가족은 상호 헌신과 떠맡음이 본질이고 특히 가족 구성원에게 암이나 불행한 사건이 있을 때에 이러한 떠맡음의 헌신이 일어남으로써 가족생활은 물론 간병의 육체적 피로를 덜어준다고 할 수 있을 것이다. 그럼에도 불구하고 현실에서 보호자들이 감당해야만 하는 피로와 탈진은 희석되지 않는다. 가족 보호자는 자기희생이 무용하고 가치가 없다고 느끼는 순간이 생기기도 하고, 이로 인해 쉽게 좌절하기 때문이다. 따라서 암 환자 가족의 심리상담 지원에 있어서는 이러한 희생과 노고에 대한 정서적 차원의 격려와 함께 심리·정서, 신체적 탈진을 예방 할 수 있는 접근과 지지가 필요할 것이다.

셋째, 연구 참여자들이 경험한 동병상련(同病相憐)의 지지에 대한 논의이다. 연구 참여자들에게 호스피스병동은 죽음의 대기소를 의미했다. 하지만 그들은 이 죽음의 대기소에서 자기는 물론 가족들의 삶을 좀 더 성숙한 차원에서 재구성했다. 이러한 삶의 전회(轉回)에는 여러 요인들이 조건으로 작용했지만, 같은 처지에 있는 가족들의 상호 교류를 통한 지지와 배려가 큰 힘이 되었다. 선행연구에서도 환자와 가족들의 자조모임, 상호지지는 간병으로 인해 야기된 스트레스와 불안 수준을 완화시키고, 특히 혼자가 아니라는 생각을 갖게 하여 보호자들의 피폐해진 심신을 회복시키는데 큰 기여를 하는 것으로 나타났다[38-40]. 이는 말기 암 환자와 가족에 대한 접근에 있어 개인적인 접근 못지않게 집단적 접근의 중요성을 시사하며, 호스피스병동의 가족들을 중심으로 일종의 치유공동체를 발전시키는 것도 중요함을 시사한다.

넷째, 가족의 연속성에 대한 논의이다. 연구 참여자들은 가족이 말기 암 진단을 받았을 때 극도의 충격과 절망에 빠졌고 초기에는 육체적인 생명의 연장만을 원했으나 그들은 간병을 통해서 존재에 대한 성찰을 했다. 가족은 서로가 서로를 지탱해주는 존재의 끈이라는 것을 깨달았고 설사 육신이 소멸될지라도 존재는 연결되었다는 것을 인식했다. 그리고 이러한 자각이 있음에 그들은 죽음 이후에 다시는 볼 수 없다는 절망이나 이별의 슬픔을 상쇄할 수 있었다. 죽은 자와 산 자의 경계

는 명백하고 분리되어야 하지만 이러한 존재가 이어지고 있다는 자각은 말기 암 환자는 물론 보호자들에게도 커다란 위로가 될 수 있다. 존엄한 죽음은 신체적이고 정신적인 동시에 영적인 차원의 문제로 접근할 필요가 있음을 시사한다.

다섯째, 연구 참여자들이 경험한 암이 주는 역설적 축복에 대한 논의이다. 그 역설적 축복은 가족들과의 화해와 받아들임, 환자에 대한 이해 등으로 나타났지만 그 결과는 자기 삶에 점검과 재구성으로 나타났다. 연구 참여자들은 환자들을 돌보면서 세상적인 물욕과 돈, 명예 등이 얼마나 부질없는 것임을 깨닫고 건강을 인생의 최대의 목표로 삼기도 했지만 또 다른 연구 참여자들은 건강도 의미가 없는 것으로 느끼며 욕심을 내려놓고 순리에 따라 살고자하는 마음이 생겼다. 이러한 상황에서 간병은 부담이나 의무가 아닌 자연스러운 인간의 도리로 경험되었고 자신의 삶을 여유 있게 관조하는 삶의 수용으로 이어지기도 했다. 암은 누구나 바라지 않았지만 인간은 때로는 비극 속에서 기쁨과 환희를 발굴하기도 하는데 이러한 성찰적 전회가 대표적인 것이라고 할 수 있다. 이러한 결과가 있기까지는 환자와 보호자간의 끊임없는 대화와 용서, 그리고 주변사람들의 지지 등이 있었다. 암 환자 돌봄이라는 기나긴 고통의 여정에서 상담심리사, 병원 의료진, 가족 지지의 중요성을 시사 하는 것이라고 할 수 있다.

마지막으로 연구 결과에 근거하여 제언은 다음과 같다.

첫째, 호스피스 전문 기관의 필수 인력에 심리상담 전문가들이 포함 될 필요가 있다는 것이다. 현재 우리나라는 2016년 발표한 암 관리법 제 13조에 따라 호스피스 필수 인력을 의사, 전담 간호사, 사회복지사로 제한하고 있다<sup>4</sup>. 당연히 환자와 가족들에게 심리·정서적 서비스를 제공할 수 있는 상담인력이 배제된 상황이다. 상담전문가들이 개입되면 말기 암 환자를 돌보는 가족들의 심리·정서적 소진의 완화와 회복을 통해 돌봄의

질이 향상될뿐더러, 돌봄 과정의 의미 재구성을 통하여 환자의 죽음을 평안히 준비 할 수 있을 것이다. 물론 사회복지사들도 이러한 역할을 수행하고 있지만 호스피스 병동의 사회복지사들은 사례관리와 자원동원 등에 집중되어 있기 때문에 전문적인 상담적인 서비스를 제공하는 데는 한계가 있을 것이다. 이를 위해서는 먼저 암 관리법을 개정하여 심리상담 전문가를 필수인력으로 투입할 수 있는 법적 근거를 마련해야만 할 것이다.

둘째, 말기 암 환자 보호자들의 심리·정서·신체적 부담감을 완화해 줄 수 있는 유예간호제도를 도입할 필요가 있다. 영국의 경우 장기적 돌봄을 하는 가족이나 돌봄 제공자들이 돌봄으로 인한 피로를 회복하고 재충전의 기회를 갖게 하기 위해 돌봄자 휴가(Respite)제도를 운영하고 있다. 말기 암 환자의 보호자와 같이 극심한 피로를 느끼는 사람들에게 필요한 제도라 생각한다.

셋째, 호스피스 병동에서의 가족 화해 프로그램의 도입이다. 연구에서 살펴본바와 같이 환자들은 자식의 대리로서 또는 헌신적 차원에서 돌봄에 몰입했지만 고통에 지나치게 노출되어 양가적 감정을 겪었고 가족 간의 불화로 나타났다. 보호자들은 자신의 입장을 고려하지 않는 환자에 양가감정을 느낄 수 밖에 없고 다른 가족들 간의 갈등으로 이어졌다. 때문에 가족 구성원이 화해할 수 있는 심리지원 프로그램의 개발과 실천이 필요할 것이다. 논의에서 기술한 바와 같이 가족들의 떠남에 대한 인정과 지지가 있는 후에는 이것이 환자들에게 환류 되어 용서와 화해 등이 일어났다.

넷째, 암 환자 가족 보호자를 위한 심리·정서적 회복을 위한 프로그램의 구성이다. 연구에서 살펴본 것과 같이 대부분의 주 보호자는 불박이 간병을 하고 있다. 당연히 극심한 피로와 심리·정서적 탈진이 유발될 수밖에 없다. 하지만 이 사람들을 호스피스 병동 밖에서 지지할 수 있는 방법은 현실적으로 불가능하다. 호스피스 병동에서 환자를 돌보는 짧은 시간 또는 여유시간을 활용하여 심리상담 전문가의 도움 아래 미술치료, 음악치료 등과 같은 보호자 심리·정서 회복 프로그램이 진행될 수 있다면 도움이 될 것으로 생각된다.

4 국내 호스피스 병동 내에서는 필수인력을 의사, 전담 간호사, 사회복지사로 제한하고 있기 때문에 호스피스 전문기관의 환자-보호자 주요지지 서비스인 심리상담이나 요법 프로그램(원예치료, 미술치료, 음악치료, 아로마 요법 등), 영적 돌봄 서비스 등을 자원봉사자로 대체하고 있는 실정이다[41]



참 고 문 헌

- [1] 통계청, 2015년 사망원인통계, 국가통계포털, 2016.
- [2] 양무희, 윤경자, "암환자와 그 가족의 가족 레질리언스 강화 프로그램 개발과 효과성 검증," 대한가정학회지, 제50권, 제1호, p.4, 2012.
- [3] 최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙, "노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인," 중앙간호학회지, 제16권, 제1호, pp.20-21, 2016.
- [4] A. Girgis and S. Lambert, "Caregivers of cancer survivors: the state of the field. In Cancer Forum," The Cancer Council Australia, Vol.33, No.3, p.168, 2009.
- [5] 김계숙, "호스피스 병동 말기 암환자 가족의 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구," 한국가족복지학, 제52권, p.38, 2016.
- [6] 김요은, "국내 호스피스완화의료제도의 문제점과 개선 방안," 한국병원경영연구원 KIHM 정책리포트, 제22호, 2015.
- [7] 김선영, 김재민, 김성완, 강희주, 이주연, 신일선, 심현정, 윤진상, "말기암 환자 가족보호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인," 생물치료정신의학, 제20권, 제3호, p.228, 2014.
- [8] G. Goldzweig, S. Merims, G. Ganon, T. Peretz, A. Altman, and L. Baider, "Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications," Annals of Oncology, Vol.24, pp.2635-2640, 2013.
- [9] Y. Lee, J. Kim, Y. Choi, I. Hwang, S. Hwang, Y. Kim, H. Kim, H. Ahn, and S. Kim, "Quality of life discordance between terminal cancer patients and family caregivers: a multicenter study," Support Care in Cancer, Vol.24, No.7, pp.2853-2860, 2016.
- [10] 김효민, 호스피스 치료 질에 대한 보호자들의 인식정도, 경북대학교 대학원, 석사학위논문, 2009.
- [11] 단정수, 미술치료를 통한 호스피스 환자 보호자의 상실예감 체험연구, 서울여자대학교 대학원, 석사학위논문, pp.1-3, 2013.
- [12] 박미영, 호스피스완화의료 전문기관에 입원한 말기암환자 가족의 부담감, 영적안녕 및 삶의 질과의 관계, 고신대학교 대학원, 석사학위논문, p.3, 2015.
- [13] 손수경, "입원한 말기 암환자 가족의 호스피스 요구," 중앙간호학회지, 제9권, 제1호, pp.1-6, 2009.
- [14] 이정임, 말기 암환자의 의뢰와 회송에 대한 보호자 및 의료인의 경험, 한양대학교 대학원, 석사학위 논문, pp.2-3, 2010.
- [15] 이지혜, 박현경, 황인철, 김효민, 고수진, 김영성, 이용주, 최운선, 황선옥, 안홍엽, "말기암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인," 한국 호스피스·완화의료학회지, 제19권, 제1호, pp.61-69, 2016.
- [16] 태영숙, 홍민주, "암 환자 가족원의 소진 관련 변인들 간의 관계 구조," 대한간호학회지, 제43권, 제6호, p.813, 2013.
- [17] L. Baider, "Cultural diversity: family path through terminal illness," Annals of Oncology, Vol.23, pp.62-65, 2012.
- [18] S. N. Ghani, H. A. Ainuddin, and A. Dahlan, "Quality of Life amongst Family Caregivers of Older Persons with Terminal Illnesses. Procedia - Social and Behavioral Sciences," Vol.234, pp.135-143, 2016.
- [19] A. Girgis, S. Lambert, C. Johnson, A. Waller, and D. Currow, "Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review," American Society of Clinical Oncology, Vol.9, No.4, pp.197-200, 2013.
- [20] H. Denz-Penhey and J. C. Murdoch, "Personal Resiliency: Serious Diagnosis and Prognosis With Unexpected Quality Outcomes," Qualitative Health Research, Vol.18, No.3, pp.400-402, 2008.

- [21] W. Duggleby, L. Holtslander, J. Kylma, V. Duncan, C. Hammond, and A. Williams, "Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness," *Qualitative Health Research*, Vol.20, No.2, pp.148-158, 2010.
- [22] N. Friðriksdóttir, P. Sævarsdóttir, S. Í. Halfdáardóttir, A. Jósóttir, H. Magnúsdóttir, K. L. Óafsdóttir, G. Guðmundsdóttir, and S. Gunnarsdóttir, "Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression," *Acta Oncologica*, Vol.50, pp.252-258, 2011.
- [23] J. Streid, R. Harding, G. Agupio, N. Dinat, J. Downing, L. Gwyther, B. Ikin, T. Mashao, K. P. Mmoledi, A. Moll, L. M. Sebuyira, I. J. Higginson, and L. Selman, "Stressors and Resources of Caregivers of Patients With Incurable Progressive Illness in Sub-Saharan Africa," *Qualitative Health Research*, Vol.24, No.3, pp.317-328, 2014.
- [24] 양무희, *암환자 및 그 가족의 가족레질리언스 강화 프로그램 개발과 효과성 검증*, 동의대학교 일반대학원, 석사학위논문, p.2, 2011.
- [25] M. Hieidegger, *Being and Time*, New York: Harper & Row, contents Pub, 1962.
- [26] A. Giorgi, *Qualitative Research Methodology: Advanced workshop on the descriptive phenomenological method*, 2004 한국질적연구센터 워크숍자료, contents Pub, 2004.
- [27] 김창곤 "한국의 호스피스완화의료정책," *한국 호스피스 완화의료학회지*, 제20권, 제1호, p.10, 2017.
- [28] 김나영, 김용욱, "뇌졸중 후 섬망의 진단과 치료," *대한뇌신경재활학회*, 제8권, 제2호, p.59, 2015.
- [29] 박향미, 장미영, "간호사의 섬망관련 지식, 간호 자신감과 섬망 간호 수행과의 관계," *한국보건정보통계학회*, 제41권, 제4호, p.359, 2016.
- [30] 이해경, "보통 사람처럼 살기, 엄마로 살기," *한국학술정보*, pp.67-69, 2009.
- [31] Evercare and National Alliance for Caregiving, *Family Caregivers - What they spend, What they sacrifice*, Evercare, contents Pub, 2007.
- [32] 강명희, 문영실, 이영준, 강윤식, 김훈구, 이경원, 이원섭, 강정훈, "제가암환자의 신체 증상들과 정신적, 사회적, 영적, 그리고 경제적 돌봄 요구도," *한국 호스피스·완화의료학회지*, 제17권, 제4호, pp.217-220, 2014.
- [33] H. Nakayama, Y. Sunakawa, and K. Shimada, "To Better Understand Emotions of Bereaved Caregivers Who Took Care of Patients at Home," *Journal of Clinical Oncology*, Vol.33, No.19, p.2227, 2015.
- [34] 이영신, 탁영란, "혈액암환자 배우자의 돌봄 경험: 끝이 없이 터널에서 나오는 길 찾기," *종양간호연구*, 제16권, 제1호, pp.48-51, 2016.
- [35] 이유진, 강현옥, "중년기 간암 환자 가족의 간호 요구와 부담감," *종양간호학회지*, 제14권, 제4호, p.228, 2014.
- [36] 김윤희, 이승훈, 임호섭, 최영진, 김윤진, 이상엽, 이정규, 정동욱, 유경화, "호스피스 환자의 증상조절에 따른 가족간병인의 삶의 질과 우울, 불안," *한국 호스피스·완화의료학회지*, 제18권, 제4호, pp.319-320, 2015.
- [37] 최은숙, 김금순, "말기 암환자 가족의 돌봄 경험," *대한간호학회지*, 제42권, 제2호, pp.284-289, 2012.
- [38] 이경은, 이영은, "입원 암환자의 영적건강, 불안, 통증과의 관계," *한국 호스피스·완화의료학회지*, 제18권, 제1호, pp.29-32, 2015.
- [39] 김석란, *암환자의 죽음인식이 웰다잉과 영적안녕에 미치는 영향에 관한 연구 - 호스피스활동의 조절효과를 중심으로 -*, 한영신학대학교 대학원, 박사학위논문, pp.30-35, 2016.
- [40] L. Northouse, A. Williams, B. Given, and R.

McCorkle, "Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer," Journal of clinical oncology, Vol.30, No.11, pp.1228-1229, 2012.

[41] 보건복지부 발행, 2016 말기암환자 호스피스진 문기관 지정 및 지원사업 안내, 보건복지부, 2016.

저 자 소 개

양 은 숙(Eun-Sook Yang)

정회원



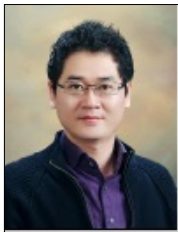
- 2009년 10월 : 고대구로병원 완화의료센터, 호스피스 심리 상담 및 영적 돌봄 표준 교육자
- 2013년 2월 : 백석대학교 상담대학원(석사)
- 2016년 12월 : 성균관대학교 상담교육대학원(박사수료)

▪ 2017년 1월 ~ 현재 : 성균관대학교 외상심리건강연구소 연구원

<관심분야> : 호스피스, 심리상담, 외상 후 스트레스

이 동 훈(Dong-Hun Lee)

정회원



- 2000년 9월 ~ 2006년 2월 : University of Florida(박사)
- 2006년 3월 ~ 2007년 8월 : 한국 청소년상담원 조교수
- 2013년 3월 ~ 현재 : 성균관대학교 교육학과 교수

<관심분야> : 한부모, 출소자 사회재적응, 재난심리, 트라우마, PTSD 위기 개입