



비호지킨림프종 환자의 질병 경험

김혜숙¹ · 이명선²

¹서울대학교 간호대학 대학원, ²서울대학교 간호대학

The Experience of Illness in Non-Hodgkin Lymphoma Patients

Kim, Hye Sook¹ · Yi, Myungsun²

¹College of Nursing, Graduate School of Seoul National University, Seoul; ²College of Nursing & Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of the study was to explore the illness experiences of Korean patients with non-Hodgkin lymphoma. **Methods:** Data were collected through individual in-depth interviews with 9 patients. Thematic analysis was used to analyze the data. **Results:** Five themes emerged as a result of the analysis. "Embarrassment from unfamiliar diagnosis and rapid progression" delineates lymphoma as a very cancer. "Maelstrom in dilemma of cancer treatment" describes suffering due to side effects and complications with lack of information about treatments. "Rearrangement of relationships due to social prejudice" describes interpersonal relationships with others and family members. "Keeping psychological stability through balancing alertness and oblivion" illustrates strategies to overcome the fear of recurrence. "A new life obtained by introspection" delineates the outcome of overcoming cancer through self-reflection. **Conclusion:** Patients with non-Hodgkin lymphoma experienced tremendous physical and psychosocial problems. There are significant knowledge gaps between patients and health professionals. Based on the results of the study, health professionals could develop effective nursing interventions to improve the quality of life of non-Hodgkin lymphoma patients.

Key Words: Non-Hodgkin Lymphoma, Life Experience, Life Change Events, Qualitative Research

서론

1. 연구 필요성

국내 암 발생률이 증가하고 생존율 또한 높아지고 있는 가운데, 비호지킨림프종 환자도 크게 증가하고 있다. 림프종이란 우리 몸의 면역체계를 구성하는 림프조직에서 생기는 종양으로, 호지킨림프종과 비호지킨림프종으로 구분된다.¹⁾ 비호지킨림프종은 호지킨림프종을 제외한 나머지 다양한 종류의 림프종을 통칭하여 부르는 질환명으로, 우리나라 림프종의 약 95% 정도가 비호지킨림프종이며, 이는 호지킨림프종에 비해 진행의 예측이 어려운 특성이 있다.^{1,2)} 2013년도에 4,828명이 새롭게 비호지킨림프종으로 진단받았는데,

이는 1999년과 비교하여 2배 이상 증가한 수치이며, 혈액암 중에서 가장 큰 비중을 차지한다.³⁾ 또한 비호지킨림프종의 생존율을 보면 1993~1995년까지 46.6%에서 2009~2013년까지는 68.4%로 증가하였는데, 이를 통해 우리나라의 비호지킨림프종의 유병자는 급격하게 증가하고 있음을 알 수 있다.⁴⁾

한편, 비호지킨림프종의 치료는 항암화학요법이 주된 방법인데, 한 가지 약제로는 재발이 쉬우므로 서로 작용 기전과 독성이 다른 약제를 몇 가지 조합하는 복합항암화학요법이 표준치료로 적용된다. 그 외에 면역치료, 방사선치료, 표적치료, 조혈모세포이식 등을 통해 완치율을 높이려고 노력하고 있다.^{1,3)}

이러한 치료 과정을 통해 림프종 환자들은 신체적 문제 뿐 아니라 다양한 심리사회적 문제를 경험한다. 신체적으로는 골수기능 저하로 인하여 감염, 빈혈, 출혈의 위험이 높아지고, 오심, 구토, 설사와 같은 위장관계 부작용과 탈모, 구내염, 피로 등이 흔히 발생한다.^{1,3-5)} 또한 비호지킨림프종의 주요 항암 치료인 CHOP (cyclophosphamide, doxorubicin, vincristine, prednisone)요법은⁶⁾ 심장독성과 말초신경병증, 불임을 일으킬 수도 있다.^{1,4)} 또한 이런 신체적 문제 외에도 림프종 환자는 치료와 관련한 다양한 심리적 문제를 경험한다. Armes 등⁷⁾의 연구에 따르면 암환자에게 치료 종료 후 암 재발에 대

주요어: 림프종, 질병 경험, 질적 연구

Address reprint requests to: Kim, Hye Sook

College of Nursing, Seoul National University, 103, Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea

Tel: +82-2-740-8836 Fax: +82-2-766-1852 E-mail: sook82@snu.ac.kr

Received: Jul 28, 2016 Revised: Sep 2, 2016 Accepted: Sep 26, 2016

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

한 두려움과 미래에 대한 불확실성이 가장 큰 심리적 문제로 보고되었고, 일부에서는 이를 외상 후 스트레스 장애로 지적할 정도로 림프종 환자의 심리사회적 고통은 매우 크다.⁸⁾ 따라서 비호지킨림프종 환자의 간호를 위해서는 신체적 증상을 감소시키고, 심리사회적 어려움을 극복하기 위한 통합적 간호중재 프로그램이 필요하다.

외국의 경우 림프종 환자의 치료에 따른 증상 경험과 그들의 생활을 이해하기 위한 여러 연구들이 이루어졌다. 림프종으로 치료를 받기 전, 치료를 받는 중, 그리고 치료 종료 후에 나타나는 증상 및 그들의 관계를 알아보는 연구와,⁹⁾ 림프종 환자와 의료진과의 의사소통을 방해하는 요인과 촉진하는 요인은 무엇인지 확인한 연구¹⁰⁾를 비롯하여, 비호지킨림프종으로 진단받기까지 환자의 경험을 확인하고 기술한 연구¹¹⁾ 등이 있다. 하지만 사회문화적 배경과 의료제도가 다른 외국의 연구를 우리나라에 직접 적용하기에는 한계가 크다.

한편, 국내에서는 림프종 환자를 대상으로 지지적 케어 요구도나¹²⁾ 일반적·질병관련 특성에 따른 교육요구도를 확인한 연구는 있으나,¹³⁾ 이들의 신체적, 심리사회적 문제를 포괄적으로 확인한 연구는 매우 부족하다. 물론, 혈액종양 환자의 조혈모세포이식 전 항암치료 경험에 대한 연구¹⁴⁾나 조혈모세포이식 병동에 관한 문화기술지 연구¹⁵⁾에 일부 림프종 환자가 참여하고 있지만, 이는 특정 기간이나 장소에 한정된 특수한 상황의 연구이며 림프종 환자의 진단과 치료과정의 경험을 포괄적으로 확인하기 어렵다. 따라서 림프종 환자의 경험을 진단 시부터 심층적으로 파악하기 위한 연구가 필요하며, 이를 위해서는 연구대상자의 견해와 입장에서 이들이 실제로 경험한 내용을 파악하는 귀납적 연구가 유용한 방법이라고 할 수 있다. 그 중에서도 질적 주제 분석은 많이 탐구되지 않은 분야나 잘 알려지지 않은 특정 주제에 대한 참여자의 견해를 파악하는데 특별히 유용한 방법으로 알려져 있어서¹⁶⁾ 본 연구는 질적 주제 분석을 통해 비호지킨림프종 환자의 역동적인 질병 경험 과정을 심층적으로 파악하고자 한다. 비호지킨림프종 유병자가 크게 증가하고 있는 우리나라 상황에서 질병과 관련된 이들의 장기적이고 심층적인 경험의 파악은, 궁극적으로 비호지킨림프종 환자의 삶의 질 향상을 위한 간호중재 개발에 큰 기여를 할 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 질적 주제 분석 방법을 통하여 비호지킨림프종 환자의 질병 경험을 심층적으로 이해하고 구체적으로 기술하기 위함이다. 연구의 질문은 “비호지킨림프종 환자의 질병 경험은 어떠한가?”이다. 이러한 결과는 비호지킨림프종 환자의 질병 경험을 심층적으로 이해하면서, 향후 비호지킨림프종 환자를 위한 맞춤형 간호중재 개발의 기초 자료로 이용될 수 있을 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 비호지킨림프종 환자들의 질병 경험을 심층적으로 이해하고 구체적으로 기술하기 위하여 심층 면담을 통해 자료를 수집하고, 그 자료 안에서 개념을 확인하고 분석하여 주제를 찾아내는 서술적(descriptive) 질적 연구이다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 비호지킨림프종으로 진단을 받은 만 19세 이상의 성인으로, 항암화학요법이나 방사선요법 등의 치료를 받은 자이며 총 9명이었다. 참여자는 림프종 환우회 온라인 커뮤니티 1곳을 통해 모집하였는데, 커뮤니티의 회원수는 9천 6백명 정도였다.

3. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집 기간은 2016년 2월부터 2016년 4월까지였다. 림프종 환우회 온라인 커뮤니티 자유게시판에 본 연구의 목적과 절차를 설명하고, 참여자 모집을 공고하였다. 총 12명의 비호지킨림프종 환자가 연구 참여 의사를 밝히고 연구자에게 연락을 주었으나, 2명은 림프종에 대한 어떠한 치료도 받지 않고 추적 관찰을 하는 상태로 연구 참여자 선정 기준에 적합하지 않아 제외되었다. 1명은 개인적인 문제로 면담을 거부하여 총 9명을 대상으로 연구를 진행하였다. 자료 수집과 분석 과정을 동시에 시행하는 순환적 분석 방법을 이용하였고, 내용의 포화가 이루어질 때까지 면담을 진행하였다. 자료 수집은 반구조적인 일대일 개인 심층 면담으로 이루어졌고, 모든 면담에서 참여자가 자유롭게 자신의 견해와 경험을 이야기할 수 있도록 주로 개방형 질문을 사용하였다. 면담은 “림프종으로 진단을 받은 경험에 대해 이야기해주세요요”라는 첫 질문으로 시작하였으며, 연구자가 주도하지 않고 참여자가 말하고자 하는 내용이 자연스럽게 이어지도록 유도하였다. 동시에 면담 과정에서 참여자의 진술에 대해 연구자의 시각이나 판단이 최대한 배제되도록 하였다.

면담 시간은 최소 1시간에서 최대 1시간 40분까지 이루어졌으며, 평균 1시간 20분이 소요되었다. 면담 장소는 참여자의 편의성과 접근성을 고려하여 참여자의 개인 사업장 사무실, 참여자가 치료받는 병원의 회의실, 연구자 소속 학교의 빈 강의실, 커피숍 등을 이용하였다. 커피숍에서 면담이 이루어진 경우에는 기밀성이 유지되도록 단독 스티디룸이 있는 곳을 선택하여 참여자의 말이 밖으로 노출되지 않도록 보호하였다. 각 참여자와 1회씩 면담을 하였으며, 이전 참여자 면담을 분석한 이후 이를 이후의 참여자에게 확인하는 절차를 따랐다. 모든 면담은 녹음하였고, 참여자의 진술을 그대로

필사하였다.

4. 자료 분석 방법

필사된 자료는 Braun과 Clarke⁶⁾의 질적 주제 분석(thematic analysis)에 따라 6단계로 분석하였다. 첫 번째는 수집된 자료와 친밀해지기(familiarising yourself with your data) 단계로, 모든 면담 내용을 연구자가 직접 필사하면서 자료에 몰입하였고, 반복적으로 읽으며 참여자들의 입장을 이해하고 전체적인 의미를 파악하고자 노력하였다. 또한 자료에 집중하면서 연구 현상에 대한 직관과 통찰력을 얻고자 하였으며, 초기의 생각들을 메모하였다. 두 번째는 초기 코드 생성하기(generating initial codes) 단계로, 전체 자료에서 의미 있는 특징을 코드화 하며, 각각의 코드와 관련 있는 자료를 수집하였다. 세 번째는 주제 찾기(searching for themes) 단계로, 잠재적인 주제에 속하는 코드들을 모으고, 각 주제와 관련된 모든 자료를 수집하였다. 네 번째는 주제 검토하기(reviewing themes) 단계로, 전체 자료, 코드화된 발췌 자료와 관련하여 주제를 다시 검토하고, 분석을 통해 주제 지도를 만들었다. 다섯 번째는 주제를 정의하고 명명하기(defining and naming themes) 단계로, 각 주제의 세부사항과 말하고자 하는 전반적인 스토리를 다듬어 주제를 정의하고 명명하였다. 분석된 주제의 명명은 간결하면서도 설득력이 있고, 독자가 읽었을 때 주제의 의미를 쉽게 파악할 수 있도록 하였다. 여섯 번째는 보고서 작성하기(producing the report) 단계로, 연구문제와 선행연구를 바탕으로 생생한 발췌 예문을 선택하고, 이것이 자료의 서술을 넘어 연구문제에 관한 논거가 되도록 분석하여 보고서를 작성하였다.

5. 타당성 확보

본 연구 결과의 신뢰도와 타당도를 확립하기 위해 Sandelowski⁷⁾가 제시한 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확인가능성(confirmability)의 평가 기준을 적용하였다. 신뢰성이란 연구하고자 하는 현상을 얼마나 생생하고 충실하게 기술하였는가를 말하는데, 심층 면담 질문을 개발하여 림프종 환자 1인에게 예비조사 면담을 시행한 뒤 면담 질문을 보완하였다. 가능한 풍부한 자료를 얻을 수 있는 참여자를 선정하였고, 내용의 포화가 이루어질 때까지 심층 면담을 진행하였으며, 면담 내용을 그대로를 필사함으로써 자료의 신뢰성을 확보하였다. 또한, 공동 연구자와 필사된 자료를 공유하고 수차례 논의를 하였으며, 이러한 동료 피드백(colleague feedback)을 통하여 분석의 신뢰성을 확보하고자 하였다. 적합성은 연구 결과가 다른 맥락에서도 적용될 수 있는가를 의미하며, 연구 참여자에 대한 성별, 나이, 세부 진단명, 현재 치료 유무, 치료 후 경과 기간 등을 구체적으로 제시하여 다른 비슷한 조건에서도 적용할 수 있도록 하였다. 감사가능성이란 연구자 외에 다른

사람도 연구 절차에 따라 진행할 수 있는가를 말하며, 이를 위하여 질적 주제 분석 방법에 따라 자료를 분석하고, 참여자의 말을 직접 인용하여 감사가능성을 확립하였다. 확인가능성은 연구 과정이 편중되지 않고 연구자가 중립성을 유지하는 것인데, 신뢰성, 적합성, 감사가능성이 확립되었을 때 확보된다. 본 연구자는 자료 수집, 분석 및 결과 도출까지 중립적인 입장을 유지하여 참여자들의 경험을 최대한 반영하고자 하였으며, 신뢰성과 적합성, 감사가능성을 확립하였기 때문에 확인가능성도 확보되었다고 볼 수 있다.

6. 윤리적 고려

본 연구를 진행하기 전 생명윤리위원회의 심의를 통과하였다(승인번호: 1601/002-005). 면담 전 모든 참여자에게 연구의 목적과 진행 과정을 설명하였고, 개인의 비밀과 익명성을 보장한다는 것과 면담의 모든 내용은 녹음될 것임을 자세히 알렸다. 의사소통이 가능하며, 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 참여 의사를 밝힌 비호지킨림프종 환자만을 연구 대상으로 하였다. 면담을 진행하기 전에 연구 참여 동의서에 서명을 받았으며 언제든지 연구 참여를 거부할 수 있으며, 면담 후에라도 내용의 삭제나 철회를 요구할 수 있음을 설명하였다. 면담이 종료된 후에는 참여자에게 소정의 사례금을 지급하였다.

연구 결과

총 9명이 연구에 참여하였다. 그 중에서 여성이 5명이었고, 연령은 20대에서 60대까지 다양하였으며, 면담 당시 평균 나이는 42.9세였다(Table 1). 참여자는 모두 비호지킨림프종으로 진단받았으며, 세부 진단명은 미만성 큰 B세포 림프종이 4명으로 가장 많았고, 병기는 2기부터 4기까지 다양하였다. 현재 항암치료를 받지 않는 경우가 7명이었고, 2명은 유지치료로서 항암화학요법을 받았다. 마지막 치료 후 경과 시기는 최소 4개월에서 최대 52개월이었다.

9명의 참여자들로부터 심층 면담을 통해 수집한 자료를 질적 주제 분석 방법을 이용해 분석한 결과, 5개의 주제가 도출되었다. 이들은 '낮선 진단과 빠른 진행으로 인한 당혹감', '항암치료의 딜레마 속 소용돌이', '사회적 편견 속 관계의 재조정', '경계와 망각의 조화를 통한 평정심 유지', 그리고 '자기성찰로 얻은 새로운 삶'이다(Table 2).

1. 제1주제: 낮선 진단과 빠른 진행으로 인한 당혹감

이 주제는 참여자들이 몸의 이상을 발견하는 과정에서, 신체 일부에 생긴 혹이 단기간 커지는 당황스런 증상을 경험하고, 비호지킨림프종이라는 낯선 암을 진단 받는 과정에서의 충격과 혼란을 나타내고 있다.

Table 1. The Characteristics of the Patients

No.	Gender	Current age (year)	Subtype	Stage	Current treatment	Time since last treatment (month)
1	F	24	Burkitt lymphoma	2	No	14
2	M	51	Follicular lymphoma	4	Yes (maintenance treatment)	-
3	F	29	SCPTCL	Unknown	No	6
4	M	46	PCNSL	None	No	4
5	F	20	LBL	3	Yes (maintenance treatment)	-
6	F	49	DLBL	2	No	52
7	M	63	DLBL	4	No	42
8	M	62	DLBL	4	No	4
9	F	42	DLBL	3	No	32

SCPTCL= Subcutaneous Panniculitis-like T-cell lymphoma; PCNSL= Primary central nervous system lymphoma; LBL= Lymphoblastic lymphoma; DLBL= Diffuse large B-cell lymphoma.

Table 2. Themes and Subthemes of the Findings

Themes	Sub-themes
Embarrassment from unfamiliar diagnosis and rapid progression	1) Shock about trivial symptoms progressed suddenly 2) Confusion due to unfamiliar cancer
Maelstrom in dilemma of cancer treatment	1) Shrunken existence due to side effects 2) Anger and depression due to complications 3) Frustration due to lack of communication and information
Rearrangement of relationships due to social prejudice	1) Alineation in prejudice 2) Touching consideration
Keeping psychological stability through balancing alert and oblivion	1) Self management with increased sensitivity 2) Oblivion through immersion in work
A new life obtained by introspection	1) Comforting self by changing a viewpoint 2) Pursuing happiness in here and now

1) 갑자기 진행된 소소한 증상들에 대한 충격

참여자들은 건강하게 생활하던 중 갑자기 목이나 사타구니 등에 작은 멍울이 만져지고 약간 숨이 차는 등의 미미한 증상을 경험하였고, 따라서 이를 매우 사소한 것으로 여기게 되었다. 하지만 이러한 증상들이 단기간에 갑자기 심해지는 경험하였는데, 예를 들면, 작은 멍울이 갑자기 큰 덩어리로 변하거나, 가슴이 눌리고 숨이 막히는 증상을 느끼거나, 갑자기 시야가 좁아지거나, 복통이 심하게 나타나는 등의 증상을 느끼고 결국 병원을 찾게 되었다. 이렇듯 급작스럽게 증상이 악화된 참여자들은 매우 당혹스러워 하였으며, 암으로 진단을 받으면서 다시 큰 충격에 빠지게 되었다.

여름방학이 됐는데 갑자기 동그랗게 그림자가 질 정도로 (목 부분이) 혹 부풀어 오르고 옆에도 여기가 부풀어 올랐어요. 그래서 아 이거 좀 문제가 있겠다 해서 S병원을 예약을 했

는데 갑자기 부피가 확 커져가지고 빨리 가서 예약 땡겨 가지고 그래서 가서 입원을 하고 CT찍고 PET-CT 찍고 그랬어요. (참여자 5)

2) 생소한 암으로 인한 혼란

비호지킨림프종은 암 중에서도 잘 알려져 있지 않은 암이다. 대부분 참여자들은 암으로 진단받은 당시를 ‘꼭탄 맞은 격’ 혹은 ‘날벼락’ 등으로 표현하였다. 참여자들은 림프종으로 진단을 받았지만 병명을 처음 들어보는 경우가 대부분이었고, 특히 비호지킨림프종의 세부 아형은 수 십 가지나 되어서 참여자들은 자신의 세부 병명에 대해 이해하기가 더욱 어려웠다. 이렇듯 생소한 진단명으로 인해 암이지만 병의 심각성을 가늠하기 어려웠을 뿐 아니라 앞으로 치료를 어떻게 받아야 하는지에 대한 계획도 세울 수 없어서 더욱 막막함과 혼란스러움을 경험하였다.

내가 병 걸렸을 때 나도 몰라가지고, 림프종이라는 병 자체를, 나는 림프종 그랬을 때, 림프가 '푸'인줄 알았어요. 그래서 인터넷에서 찾으니가 나오니까 이게, 그러니까 승질이 나니까 내가 집사람한테 당신이 좀 찾아봐 이게 뭐야 이거. (참여자 2)

2. 제2주제: 항암치료의 딜레마 속 소용돌이

참여자들은 비호지킨림프종을 진단 받고 항암화학요법 치료를 받았는데, 정해진 항암치료 스케줄이 있기 때문에, 첫 번째 항암치료 이후에 몸을 온전히 추스르지 못하고 급하게 다음번 항암제를 맞는 느낌을 받았다. 항암제는 치료약이면서도 몸에 심각한 손상을 주어 참여자들은 항암제 맞는 시기를 늦추고도 싶었지만, 한편으로는 약이 빨리 들어가지 않으면 남아있는 암세포를 다 죽일 수 없을 것 같은 불안감 때문에 진퇴양난의 궁지에 몰리기도 하였다. 결국 참여자들은 자신의 의지가 아닌 짜여진 스케줄대로 항암치료를 받았는데, 그 과정에서 의료인으로부터 병과 치료에 대한 설명을 자세히 듣지 못했고, 충분히 이해하지 못한 상태에서 항암치료로 인한 다양한 부작용을 겪으며 자신의 존재가 움츠러들고, 분노와 우울, 좌절을 경험하기도 하였다.

1) 부작용으로 움츠러드는 존재감

대부분 참여자들은 비호지킨림프종 진단이 확정되고 바로 항암 치료를 시작하였는데, 자신의 질병에 대한 이해가 거의 없는 상태에서 항암치료를 받았다. 의료인의 설명이 충분하지 않았을 뿐 아니라, 설명을 해 주어도 이해하기 어려운 병이라서 그저 의료인의 지시대로 따를 수밖에 없는 막막함에 휩싸이게 되었다. 이러한 막막함 속에서 대부분의 참여자들은 항암치료를 받는 동안 오심과 구토, 극심한 식욕저하와 탈모를 경험하였고, 이런 신체적 부작용 때문에 참여자들은 심리적인 상처를 받고 살아있다는 느낌을 가지지 못하면서, 마치 생명력을 상실하여 살아있지 않은 몸인 '미라' 같은 존재로 느끼게 되었다.

항암제의 부작용 중에서도 특히 머리카락과 눈썹 부위의 탈모나 얼굴 부종과 같은 외모의 변화는 타인에게 자신을 환자로 보이게 하기 때문에, 스스로를 더욱 움츠러들게 하고 자존감을 떨어뜨렸다. 젊은 여성 환자들은 탈모를 여성성의 상실로 여기며 그 어떤 신체증상보다도 더욱 심각한 부작용으로 받아들였다. 그러나 탈모를 걱정하는 자신을 이해해주지 않는 주변 환자나 의료진의 시선에 참여자들은 다시 한 번 상처를 받게 되었다.

그 외에도 참여자들은 항암치료 부작용인 과다한 구토로 인해 토사물이 코로 나올 때에는 정말 '치욕스럽다'고 여기었다. 극심한 식욕 저하와 피로 등 기타 항암치료의 다양한 부작용으로 인해 참여자들은 마치 '온 몸이 식어가는 느낌' 혹은 '생명이 움츠러드는 느

낌' 등을 경험하였다.

내 몸에 변화가 있고, 어떤 이 탈모도 그렇고, 제가 [항암치료] 받을 때가 한참 더울 때이기 때문에 모자를 쓰고 간다는 것도 고통스러웠고, 아시다시피 눈썹도 하나도 없고, 아는 사람들은 [암환자라는 걸] 다 알려주어요. 그리고 뭐 수염도 다 빠져나갔고 백지상태니까 거의 미라 상태. 그런 느낌을 자신이 가졌어요. (참여자 8)

2) 후유증에 대한 분노와 우울

거의 모든 참여자들은 항암치료가 끝난 이후에도 장기적인 후유증을 경험하였다. 잘 알려져 있듯이, 여러 번에 걸쳐 많은 양의 Doxorubicin과 같은 anthracycline 제제를 투약 받은 경우 심부전이 발생할 수 있고, Vincristine은 손발저림 등의 말초신경병증을 일으키며, 난소기능 저하로 인하여 폐경이 된 경우 폐경기 증상을 경험하게 된다.¹⁴⁾ 본 연구 참여자들도 이러한 여러 가지 후유증을 경험하였다. 손발저림이 심해 일상생활을 하기 어려울 정도의 고통을 호소하였으며, 갑자기 폐경이 된 미혼 여성 참여자의 경우 아무런 사전조치를 취하지 않은 의료진에 대해 심한 배신감과 분노를 느끼고 우울을 경험하기도 하였다. 이렇듯 일부에서는 항암치료 이후 후유증에 대한 심리적 고통이 진단받은 당시의 충격보다 더욱 큰 어려움으로 남기도 하였다.

결혼을 하려고 했던 남자친구가 있거든요. 그러던 상태에서 갑자기 폐경이라니까 거의 우울증에 걸렸어요. 몇 날 며칠을 정신 나간 사람처럼 울었어요. [림프종] 진단 받았을 때 보다 더 심적으로 너무 힘들더라고요. 그것에 대해 충분한 설명을 듣지 못했고, 몰랐으니까 노력을 못했고, 대비도 못했고, 교수님한테는 죽고 사는 문제가 가장 크지만, 여자인 저한테는 미혼한테는 [생식능력] 그게 제일 클 수도 있는데. (참여자 3)

3) 의사소통과 정보 부족으로 인한 좌절

참여자들은 비호지킨림프종으로 진단과 치료를 받는 동안 의료진과 충분한 상담을 하지 못하였고, 병에 대해 자세한 설명을 듣지 못했다고 생각하였다. 우선 병에 대한 설명이나 항암치료의 효과를 들 수 있는 외래 진료 시간은 너무나 짧았다. 참여자 중에서는 치료를 다 마칠 때까지도 자신의 세부 림프종 진단명을 모르는 경우가 있었다. 참여자들이 의료진으로부터 제공받은 정보는 매우 제한적일 뿐 아니라, 그 내용도 병이나 치료에 관한 것뿐이었다. 여성 참여자 5명은 모두 폐경 전이었는데, 그 중 1명만이 항암치료 전에 난소보호제를 맞을지 의사와 상담하였다고 진술하였다. 심지어 불임에

대한 두려움을 호소한 미혼 여성 참여자에게 의사는 '지금 애가 중요하냐? 애 낳는 것보다 본인 낫는 게 중요하지?'라는 말로 그녀의 걱정과 우려를 쉽게 일축하여 참여자는 심한 좌절을 경험하였다.

참여자들은 의료진과 항암치료와 관련된 신체적 문제 이외에는 의사소통이 거의 없었으며, 그들이 느끼는 감정이나 직면하고 있는 심리적 어려움에 대한 대화를 거의 할 수 없었다. 또한 질병 관리를 위한 치료 이후의 삶에 대한 정보, 예를 들면, 항암치료 후에 무엇을 어떻게 먹는지, 어떤 운동을 어떤 강도로 할지, 사회생활은 언제부터 가능할지 등의 일상생활에 대한 문제는 의료인에게서 거의 답을 들을 수가 없었다. 이렇듯 참여자들은 의료인이 전달하는 정보가 양적으로 부족할 뿐 아니라 질적으로도 미흡한 것에 대해 많은 아쉬움을 토로하였다.

의사선생님들은 다 알잖아요. 림프종 그러면 그래 이거. 완전히 프로시니까 너무 잘 알고. 근데 우리같이 걸린 놈은 처음 인거야. 모르는 거야. 그럼 얼마나 답답하겠냐 이거지. 그래서 그거에 대해서 정말로 정확한 이해를 시키는데 좀 많은 시간이 할애됐으면 좋겠는데... [외래에서] 나한테 주어진 시간은 진짜 15초야! 들어갈 때 안녕하세요? 앉으세요. 괜찮죠? 네. 아 예요번에도 맞죠 뭐, 네 알았어요. 끝이야 15초. (참여자 2)

3. 제3주제: 사회적 편견 속 관계의 재조정

이 주제는 참여자들이 암환자이기 때문에 겪게 되는 사회적 차별 경험과, 동시에 병을 통해서 깨닫게 된 가족에게 받는 무조건적인 사랑과 위로를 보여준다. 참여자들이 타인과의 관계에서는 점점 더 멀어져 소외된 반면, 가족은 더욱 배려하고 지지하는 모습을 보여 주었다. 한편, 참여자들은 주변에서 암에 대한 편견과 무지로 차별의 고통을 경험하는 것을 보았기 때문에, 본인이 암환자라는 것을 가족이 아닌 가까운 사람에게도 알리기 꺼려하였다. 이런 사회적 고립 속에서도 가족에게 받은 사랑과 배려는 참여자들에게 삶을 지탱하는 용기와 의지를 주었다.

1) 편견 속 소외

어느 암환자와 마찬가지로, 본 연구 참여자들도 비호지킨림프종이 완치되었다 하더라도 사회에서 받는 지속적인 차별은 이겨내기 어려울 것이라고 호소하였다. 비록 의학기술이 발달하고 암에 대한 이해가 증진되었다 하더라도, 여전히 일반인들은 암이라고 하면 죽음을 떠올리고 암환자에 대한 부정적인 생각과 막연한 편견을 가지고 있기 때문에 이들은 사회적 차별을 받을 수밖에 없었다. 비호지킨림프종으로 진단받았기 때문에 평생 생명보험에 가입할 수 없으며, 취직 전 신체검사에서 병력 때문에 불합격이 된다던가, 미혼 참여자

의 경우 결혼상대자로서 자신이 암환자였기 때문에 상대 집안의 반대에 부딪힐 것을 걱정하였다. 또한 사업을 하는 참여자의 경우 상대방 거래처에서 암환자인 자신에게 일거리를 주지 않아 거래가 끊길 것을 염려하여 병을 숨기기도 하였다. 참여자들은 자신이 암환자이기 때문에 일반인과의 '대화가 단절'되고, '은둔 생활'을 하게 되며, '사회에서 버림받은 느낌'을 받거나 자신이 '낙오'되었다는 생각을 하게 되면서 인간관계가 멀어지게 되었다고 하였다. 이렇듯 암환자에 대한 편견과 무지는 참여자들에게 암 치료의 고통 뿐 아니라 사회적 차별로 인한 고통을 이중으로 겪게 하였다. 다음은 어느 참여자의 비호지킨림프종 진단 이전에 본인이 가졌던 암환자에 대한 무지에 대한 진술이다.

제가 호스피스 [병동에] 그 마지막 그 저 봉사활동을 갔었어요. 거기서 굉장히 인제 전염되는 줄 알고 그 당시에 무지했었죠. 그 사람들한테 가까이 가서 어루만져주고 해야 되는데, [환자들] 방에 들어가는 거 자체도 두려웠어요. 나 자신도 그랬었어요. 그 암환자이기 때문에 접촉하기가 두려움이 있었어요. 그 때 그 당시에 제가 느꼈던 거하고 지금 제가 실제로 당했던 거하고 비교를 했을 때 그럴 수밖에 없다. 나도 그랬었는데 상대방도 똑같은 거 아닙니까? (참여자 8)

옛날부터 우리나라는 암환자라 그러면 기피하는 현상이 있어가지고, 아는 친구들은 몇 있었는데 다 피하더라고... 참 만나면 뭐 위로하기도 그렇고 머 그런 게 있어요, 알게 모르게. 그리고 또 내 자신이 사업을 하기 때문에 부득이 내가 암환자라고 밝혀서 사업하는데 일거리만 떨어지게 할 필요는 없잖아요. 사업은 안 그래요. 한번 생각을 해보세요. 거 어디 물건을 주는데, 주인이 암환자라 그러면 주겠어요? 절대 못줍니다. (참여자 7)

2) 감동의 배려

암환자를 바라보는 사회적 시선은 차갑더라도 가족들이 보여준 배려와 사랑은 참여자들에게 위로와 감동, 앞으로 더욱 건강하게 살아가고자 하는 의지를 북돋아 주었다. 항암치료 동안 입맛이 없는 딸을 위해 매일 새벽 집 밥을 병원으로 나른 어머니도 있었으며, 병실에서 남편의 갖은 수발을 들며 병을 이겨낼 수 있다는 용기를 준 아내도 있었고, 절에 쫓아다니며 병이 낫기를 기도하는 노모와, 항암제로 인해 저린 발을 항상 주물러주는 남편과 자녀도 있었다.

또한 대부분 참여자들은 가족이 무엇을 해주었기 때문이 아니라 치료 과정에서 가장 힘들 때 '옆에 같이 있어줌' 그 자체가 고마웠다고 표현하였다. 항암주사를 맞을 때 옆에 있어줘서, 같이 밥을 먹어

줘서, 나를 걱정해주고 고민을 들어줘서, 항상할 뻔한 자신의 일상을 가족이 함께 따뜻하게 채워준 경험은 참여자에게 병을 이겨내는 큰 위로와 용기가 되었다.

치료 중에서부터 소파에 제가 딱 앉으면 애들이 됐건 애아빠가 됐건 TV 보면서도 (발을) 주무르고, 저는 족욕기를 안 쓰고 거의 그냥 애들이나 애아빠가 다 주물러줬거든요. 그러니까 지금도 누우면서 발 주면 지금도 주물러요. (참여자 6)

한편, 대부분 참여자들은 암이라는 위기를 통해 지금까지 맺어왔던 인간관계 속에서, 앞으로 가족처럼 믿고 의지할 수 있는 사람과 그렇지 않은 사람을 구분할 수 있게 되었다고 하였다. 극히 일부에서는 사회적 편견 속에서도 가족 못지않은 배려로 참여자에게 큰 감동을 준 친구도 있었다.

친구들이 가게에 와서 엄마한테 이런 저런 얘기하면서 갈 때 봉투를 주더라고요. 봉투를 열어봤는데 200만원이 들어있더라고요. 20만원씩 해가지고. 이거 OO한테는 얘기하지 말고, OO 자존심 세니까. 가발 맞춰주고 싶다고, OO 가발 맞춰주고 남은 돈은 맛있는 거 좀 사주라고. 친구들이 나 아픈데 왜 아무도 안 오지? 친구들한테 서운해 하고 그랬는데 딱 그 말을 듣고 나니까 되게 미안하더라고요. 그 때 아 진짜 친구, 가족, 남자친구 없었으면 진짜 힘들었겠다 그런 생각이 들어요. (참여자 3)

4. 제4주제: 경계와 망각의 조화를 통한 평정심 유지

암의 재발은 암환자들이 가장 두려워하는 사건으로, 참여자들은 재발의 징후를 빠르게 발견하고 싶지만 그것에 얽매어 초조하고 긴장된 삶을 살기 원하지 않는 모순된 마음을 가지고 있었다. 이 주제는 암 재발에 대한 공포와 두려움을 다스리기 위한 전략으로, 자신의 건강을 민감하게 관리하면서도 동시에 아직 닦치지 않은 재발이라는 나쁜 사건을 잊고 현재 삶에 충실하기 위한 자기 몰입에 대한 내용을 담고 있다. 참여자들은 암 재발에 대한 경계와 망각이 어느 한쪽으로 치우치지 않고 조화를 이루어 평정심을 유지하도록 노력하는 모습을 보였다.

1) 민감성 증진으로 철저한 자기관리

대부분 참여자들은 신체의 작은 이상 증상도 림프종의 재발일까 봐 불안해하며, 앞으로 자신의 질병을 관리하고자 하였다. 림프종의 의학적 원인은 밝혀지지 않았지만 참여자들은 스스로 스트레스와 과로, 음주, 흡연 등 나쁜 생활습관으로 인해 면역력이 떨어져 암이 발생했다고 생각하였다. 따라서 건강을 되찾고 재발을 방지하기

위해 잘 먹고, 건강한 생활습관을 유지하는 것을 매우 중요하게 생각하였다. 잘 먹음으로써 면역력이 높아지면 앞으로 병이 오지 않을 것으로 믿었으며, 스트레스를 적게 받기 위해 자신의 일을 줄이고, 휴식시간을 늘리기도 하였다. 또한 술과 담배 같이 건강에 유해하다고 알려진 것들은 중단하였고, 산책과 운동을 통해 건강을 유지하려고 하였다.

진짜 먹거리가 중요하다는 거. 제가 이렇게 가볍게 과정을 넘긴 것도 먹거리였다고 저는 자부하거든요. 저는 자연식에 과일 많이 먹고 야채 많이 먹고. 말 그대로 순수 밥 많이 먹고. 그 어느 누가 말해도 저는 먹거리를 강조하고 싶어요. (참여자 6)

한편 신체의 작은 이상 증상도 예민하게 느끼고 받아들이며, 크기가 커지지는 않았는지, 증상이 바뀌지는 않았는지 꾸준히 자가 체크를 하며 신경 쓰는 모습도 보였다. 만약 재발이 되었다면 빨리 발견해서 치료하는 것을 우선으로 생각하였다.

림프종이 뭐 안 보이는데 있으면 모르겠는데 저는 만져지는데 있다 보니까 항상 예민해요. 목도 만져보면 뭔가 있는 것 같고. (참여자 3)

2) 몰입을 통한 망각

참여자들은 재발에 대한 철저한 자기관리를 하면서도 동시에 재발에 대한 걱정 때문에 불안하고 우울해지기 전에 아예 다른 일에 몰두하며 망각하려고 노력하였다. 또한 참여자들 모두 경계나 망각들 중에 너무 한 쪽으로 치우치는 것은 신체적, 정신적으로 건강하지 못한 것을 알기 때문에 둘 사이에서 조화를 이루려고 하였다. 따라서 자기관리는 하되, 재발에 대한 지나친 걱정은 자신을 오히려 불안하게 하고 일상생활에 도움이 되지 않는다고 믿었기 때문에, 재발에 대한 나쁜 생각을 하지 않으려고 다른 일에 몰두하였다.

일에 열중해서 그런 거예요. 내가요. 근데 일을 안 하고 가만히 있으면요 다 망가져. 재발도 세고. 뭔가 열중을 해야 해요... 항암주사 맞고 와서 아프기 전보다도 일을 더 미치게 했어요. 내가 아마 정상인도 그렇게 못합니다. (참여자 7)

5. 제5주제: 자기성찰을 통한 새로운 삶

이 주제는 참여자들이 현재까지 살아온 삶을 되돌아보고, 갑자기 잃게 된 '비호지킨림프종'이라는 병에 대한 의미를 짚어 보며, 지금까지와는 다른 새로운 삶을 시작하는 모습을 나타낸다. 참여자들은

암으로 죽을 수도 있었지만 치료를 받고 살아났기 때문에 현재를 '다시 사는 것'으로 생각하였다. 아직 비호지킨림프종이 완치되지는 않았지만 역발상을 통해 자신의 모습을 더욱 긍정적으로 바라보았고, 시련을 통해 깊어진 삶에 대한 통찰력으로 두 번째 사는 삶에서는 행복이라는 가치를 더욱 적극적으로 추구하며 현재를 만족스럽게 살고자 하였다.

1) 역발상을 통한 자기 위로

참여자들은 본인에게 발생한 비호지킨림프종의 의미를 처음에는 '오지 말아야 할 재수 없는 것'으로 여기고 있었다. 그리고 이제까지 가족을 부양하기 위해 열심히 노력하며 살아왔는데, '무엇을 잘못 했길래 암에 걸려 죽으라고 하는지'라며 자신을 측은하게 생각하고 억울해하기도 하였다. 동시에 스스로 '암에 걸릴 만하게 힘들게 일을 하며 몸을 돌보지 못했다'고 반성하기도 하였다.

진단을 받으니까. 내가 지금까지 뭘 했지? 왜 나는 이렇게 내 몸을 안보고 이렇게 열심히 일 했을까. 누가 대신 아파줄 수도 없고, 회사에서 보상을 해줄 수도 없는 거고. 왜 진작 나 스스로를 돌보지 않고 이 일을 했지? (참여자 3)

이러한 자기성찰과 반성으로 일부 참여자들은 역발상을 통해 현실의 어려움을 오히려 긍정적인 것으로 변화시킬 수 있었다. 즉, 같은 현상을 두고도 사람의 마음먹기에 따라 생각과 태도는 완전히 바뀌듯이, 참여자들도 암이라는 큰 불행을 겪었지만 자신을 불행 안에 그대로 두지 않고 오히려 역발상을 통해 자신에게 더욱 큰 용기와 위로를 주었다. 처음에는 비호지킨림프종 진단을 마치 '달리기를 하는데 나에게만 채워진 족쇄'로 여겼지만, 더 이상 자신에 대한 원망 없이 스스로를 위로하며 현재를 적극적으로 수용하게 되었다. 이에 더 나아가 림프종을 '내 인생에 계속 발목을 잡지만 조금 더 좋은 길로 인도해 주는 고마운 병'으로 여기게 되었다.

저는 행운아라고 생각을 해봤어요. 어떤 면에서 그랬냐면은 가족 중에 누가 이렇게 아팠으면 얼마나 불행한 일이에요. 내가 나 자신이 대표로 아픈 거다. 내가 어차피 가족을 전부 잃어지고 갈거니까... 병도 가졌고 가족도 가졌고 욕심이 많은 사람이에요. 학력도 가졌고, 재산은 없어도 형제자매가 십시일반으로 도와줬기 때문에 재산도 있고, 신앙도 있고 모든걸 다 가졌습니다. 얼마나 행운아입니까? 이게. (참여자 8)

이러한 자기 위로는 자신의 삶에 대한 의지와 통제력을 만들어 냈으며, 암 치료 이후의 삶의 태도를 더욱 긍정적이고 너그럽게 변화시

켰다. '죽고 사는 문제'도 아니고, '암 치료처럼 힘든 것'도 아닌 일상의 소소한 문제에 대해서는 유연하게 대처하는 힘을 가지게 되었다.

이런 거 걸릴 확률도 0.00몇 프로에 제가 당첨됐는데, 생존 확률이 1%라고 하더라도 나는 포기하지는 않을 것 같아요. 생존 확률이 1%라는 것은 걸릴 확률보다 훨씬 높은 거 아니냐. 그럼 머 하면 되는 거지. (참여자 4)

2) "현재를 챙기는" 지금 여기의 행복 추구

참여자들은 비호지킨림프종이라는 병을 통해 앞만 보며 달려온 자신의 인생을 돌아보았고, 자기 위로와 함께 삶의 우선순위에 대해 깊은 성찰을 하였다. 참여자들은 그동안 돈을 모으고, 회사에서 인정을 받기 위해 많은 일을 하고, 사업을 확장시키고, 가족보다는 친구와의 관계를 돈독히 하는데 에너지를 쏟았던 과거의 삶을 반성하였고, 비호지킨림프종의 치료를 '삶을 다시 되돌아보는 기회'로 삼으며 앞으로 건강을 되찾는다면 지금과는 다른 새로운 인생을 살 것을 다짐하였다.

또한 참여자들은 인생에서 가장 중요한 것은 미래도 과거도 아닌 현재임을 깨닫고, 오늘에 온전히 집중하며 살고자 하였다. 미래에 성취할 수 있는 돈이나 명예, 타인의 인정보다도 '지금, 여기, 바로 나와 가족의 행복과 건강'을 최우선으로 삼았다. 가족에게 사랑한다는 말을 미루지 않고, 먹고 싶은 것을 지금 먹으며, 가족과 함께 할 수 있는 것은 바로 하면서, 주체적으로 행복한 삶을 살고자 노력하였다. 이렇듯 모든 참여자들은 인생의 우선순위를 지금, 여기의 행복에 두고 현재를 좀 더 만족스럽고 가치 있게 살고자 하였다.

현재를 챙기면서 살 수 있게 된 것 같아요. 가족들한테 하고 싶은 말이나 그런 것들을 당장 하는 식으로. 뭐 친구들 약속에 먼저 나가고 했다면 이제는 가족 여행을 가고. 옛날 같으면 나 약속 있어서 안 돼 이런 식으로 했을 텐데 이제는 '그래 이제 아니면 언제가' 이렇게 하고. (참여자 1)

논 의

본 연구는 9명의 비호지킨림프종 환자를 대상으로 진단 시부터 그들의 질병 경험을 심층적으로 이해하고자 시행되었다. 개인 심층면담을 통해 자료를 수집한 후, 질적 주제 분석 방법을 이용하여 자료를 분석한 결과 5가지의 주제를 도출하였다.

본 연구 결과, 참여자들은 비호지킨림프종 진단 전 소소한 작은 증상이 단기간에 심해지는 것을 경험하였다. 잘 알려져 있듯이, 한 개의 암세포가 세포분열을 계속해서 약 10억 개의 세포가 되어야

덩어리 지름이 1 cm, 무게가 1 g 정도 되면서 비로소 임상적으로 암 진단이 가능해지는데, 이는 대개 20~30년에 걸쳐 여러 종류의 유전자 변이가 축적되어 일어난다.¹⁸⁾ 그러나 본 연구 참여자들이 진단 받은 버킷림프종, 미만성 큰 B세포 림프종, 림프모구성림프종과 같은 고등급 림프종의 경우 다른 암에 비해 성장 속도가 특히 빠른 편으로,¹⁾ 종양이 커지는 것을 눈으로 확인 할 수 있을 정도로 갑작스런 몸의 변화를 겪었다. 참여자들은 Wall 등¹⁹⁾의 연구와 마찬가지로 암이라는 진단에 충격과 공포를 느꼈으며, 비호지킨림프종이라는 생소한 병명 때문에 병을 어떻게 대처해야 하는지 더욱 혼란스러워하였다. 의료인은 비호지킨림프종의 항암치료 효과가 좋기 때문에 위중한 병으로 생각하지 않을 수 있지만, 국내의 환자들이 체감하는 림프종이라는 낯선 암에 대한 공포와 두려움은 매우 크다는 것을 확인하였다. 또한 참여자들은 비호지킨림프종 진단 시부터 암이라는 충격과 공포, 막막함, 치료과정에 대한 두려움 등 다양한 심리적 혼란을 경험하는 것으로 나타나, 진단 초기부터 환자에게 병에 대한 정확한 정보 제공 뿐 아니라 심리적 문제에 대한 적극적 간호중재가 필요할 것으로 사료된다.

참여자들은 항암치료로 인한 다양한 부작용을 경험하였는데, 이로 인해 자신의 존재감이 움츠러들기도 하였으며, 치료 후 남아있는 후유증 때문에 분노와 우울, 좌절을 느끼기도 하였다. Lee²⁾의 림프종 환자 대상 연구에서도 환자들은 지속되는 부작용으로 인해 좌절감을 겪고 불안과 우울을 경험하였으며, 치료와 관련된 정보 부족을 호소하는 것으로 나타나 본 연구 결과와 맥을 같이하였다. 따라서 림프종 환자를 돌보는 의료인은 치료 과정에서 뿐 아니라 치료를 마친 후에도 환자에게 남아있는 후유증과 그로인한 심리적 문제를 사정하고 적절한 중재를 시행하여야 한다. 한편 Sim 등¹⁹⁾의 국내 암환자 대상 연구에서 10명 중 8명은 병원에서 제공하는 암 정보에 만족하지 못하였는데, 본 연구 참여자들 또한 의료진으로부터 충분한 설명을 듣지 못했다고 생각하였다. van Bruinessen 등¹⁰⁾은 의료진과의 의사소통 방해요인으로 환자에게 구체적이지 못한 설명과 환자의 신체적·심리적 불만에 민감하게 반응하지 않는 의사의 태도, 상담시간 부족 등과 같은 요인을 보고하였는데, 이는 본 연구에서 나타난 참여자와 의료진간의 의사소통 문제점과 유사하였다. 의료인이 참여자들에게 제공하는 정보는 제한적이었고, 그 내용도 치료와 관련된 신체적인 부분에 치우치고 있어 참여자들이 심리적 문제에 대해서는 상담할 곳이 없었다. 따라서 의료인은 일반적으로 환자에게 정보를 제공할 것이 아니라, 진단과 치료 시점에 따라 환자들이 원하는 정보가 무엇인지, 현재 경험하는 신체적·심리적 문제는 무엇인지를 먼저 사정하고 그에 맞는 환자 맞춤형 정보 제공과 상담을 실시하여야 한다.

본 연구 결과, 비호지킨림프종 환자들은 암환자로서 사회적 편견

속에서 차별을 받고 소외되기도 하였지만 반대로 가족에게는 지극 정성의 배려와 사랑을 받는 것으로 나타났다. 일반인을 대상으로 암환자에 대한 의식을 조사한 Cho 등²⁰⁾의 연구에서 10명 중 7명 이상이 암환자는 사회에 큰 기여를 할 수 없으며, 치료 후 건강이 회복 되더라도 업무능력이 떨어질 것으로 생각하여, 사회에서 보는 암환자에 대한 부정적 인식이 고스란히 나타났다. 또한, Choi 등²¹⁾의 연구에서도 암 진단 후 53%는 직업 활동을 중단하였고, 2년 이내 재취업은 23% 밖에 되지 않아 국내 암환자는 암 진단 후에 직업을 잃기 쉬울 뿐 아니라 재취업도 어려움을 알 수 있었다. 한편, 암환자 본인도 암 치료 이후에 업무 능력이 떨어지고 활발한 사회생활을 할 수 없을 것으로 생각하는 등 암에 대한 편견을 스스로 내면화 하였는데,²²⁾ 우리나라 암환자에게 사회적 스티그마와 자기-스티그마가 동시에 나타남을 알 수 있다. Kennedy 등²³⁾의 연구에서 암 생존자는 직장 재취업에 어려움을 겪었는데, 이렇듯 암환자에 대한 스티그마는 그들을 사회적으로 더욱 고립시키고 암 치료 이후 사회 복귀를 어렵게 만들 수 있다. 따라서 암환자가 건강하게 사회로 복귀할 수 있도록 국가적 차원의 인식개선과 체계적인 사회 복귀 프로그램이 마련되어야 한다. 또한 암환자를 가장 가깝게 돌보는 간호사가 먼저 암환자 스스로의 편견을 확인하고, 정확한 정보의 제공으로 잘못된 인식을 바로 잡아야 하며, 암환자가 당당하게 사회구성원으로서 역할을 할 수 있도록 환자를 옹호하고 용기를 줄 수 있는 적극적인 간호중재를 적용해야 한다.

가족의 지지는 어떤 자원보다도 참여자들에게 큰 위로와 힘이 되었는데, 이는 가족중심의 우리나라 사회에서 암환자들이 정서적 지지 뿐 아니라 경제적, 물질적으로 실제적 지원을 해주는 자원으로 가족에게 힘을 얻는 기존의 연구와 유사하였다.^{24,25)} 사회문화적으로 다른 외국의 경우에도 가족은 암환자를 지지하는 가장 중요한 구성원이었으며, 항암치료로 인한 변화에 잘 적응하고, 스트레스를 덜 받고, 정서적 안정을 유지하고자 노력하는 모습은 모두 같음을 확인하였다.²⁶⁾ 본 연구 참여자 또한 암 치료는 개인의 일이 아닌 가족의 일로서, 치료의 어려움을 극복하고자 가족이 더욱 화합하는 모습을 보였고, 서로 배려하는 과정에서 참여자들은 더 큰 감동과 용기를 얻었다. 반면, 참여자 중에서는 '내가 감기 환자도 아닌데' 병에 대해 잘 모르고 소홀히 대하는 가족에게 실망을 하고 상처를 받는 경우도 있었다. 따라서 효과적인 환자 간호를 위해서는 환자 뿐 아니라 가족을 포함하는 간호 교육과 상담이 필요하겠다.

모든 참여자들은 재발에 대한 두려움과 공포를 가지고 있었는데, Armes 등⁷⁾의 연구에서도 치료가 종료된 암환자의 가장 큰 심리적 문제는 암 재발에 대한 두려움이었으며, 림프종 환자의 교육요구도 조사에서도 '림프종의 재발을 어떻게 알 수 있는지'에 대한 궁금증

이 가장 큰 것으로 나타났다.¹³⁾ 재발은 림프종 환자에게 가장 두려운 사건이기 때문에, 참여자들은 자기관리를 통해 재발을 경계 하면서도, 두려움을 잊기 위해 다른 일에 몰두하며 이 둘의 조화를 이루며 평정심을 가지려고 노력하였다. 재발에 대한 두려움은 진단 후 수 년이 지난 환자의 삶의 질에도 부정적인 영향을 미치기 때문에²⁷⁾ 이를 사정하는 것은 매우 중요하며, 유방암 환자의 재발방지 행위 연구²⁸⁾와 같이 림프종 환자들이 재발이라는 스트레스를 어떻게 관리하며, 실제 건강에 어느 정도 영향을 미치는지에 대한 추가적인 연구가 필요할 것으로 생각된다. 또한, 향후 비호지킨림프종 환자의 간호에는 재발 징후에 대한 교육이 반드시 필요하며, 재발에 대한 두려움이나 불확실성과 관련한 심리적 간호 중재가 포함되어야 한다.

현대의 많은 사람들이 현재의 삶에 만족하지 못하고 막연한 미래와 이상을 쫓는 '파랑새 증후군(bluebird syndrome)'을 경험한다고 한다.²⁹⁾ 그러나 참여자들은 비호지킨림프종을 통해 자신의 삶 성찰하고, 앞으로 새로운 삶을 사는 것으로 생각하였다. 또한, 암이라는 큰 병에 걸렸지만 역발상을 통해 자신은 행운아이며, 삶에 희망이 있다는 것을 깨달았으며, '지금, 여기서, 바로' 느낄 수 있는 행복을 만끽하고자 노력하였다. 이것은 유방암 환자들이 자기를 성찰하고 일상의 행복을 알아가며, 더욱 성숙하고 의미 있는 삶을 추구하는 것과 유사하였는데,²⁵⁾ 암을 치료하는 과정에서 삶에 대한 감사가 증가하고, 인생의 목표나 가치관이 바뀌며, 자신에 대한 인식이 긍정적으로 변화하는 등의 외상 후 성장이 이루어졌음을 알 수 있었다.³⁰⁾ 이렇듯 자신의 생명을 위협하는 큰 위기를 통해 얻은 삶의 긍정적 변화와 내적 성장 경험은 비호지킨림프종 환자의 상담 프로그램에서 다른 환자에게 용기와 희망을 줄 수 있는 좋은 모델이 될 것이다.

한편, 본 연구 결과를 통해 외국의 림프종 연구와 차이를 발견할 수 있었다. Wall 등¹¹⁾의 연구에서 환자는 림프종으로 진단을 받는 도움추구행동을 하기까지 '자신에게 어떤 문제가 있으며, 도움을 정말 받아야 하는지, 가장 적절한 도움을 줄 수 있는 사람은 누구인지' 등과 같은 스스로의 문답 과정을 거쳐 전문 의료인을 찾느라 증상 발현부터 진단까지 시일이 걸렸으나, 우리나라의 경우 의료서비스 접근성이 좋기 때문에 몸의 이상을 느끼는 경우 환자들은 바로 병원을 찾았고, 의료인이 감기나 감염으로 오진하여 진단이 늦어지는 경우를 제외하고 빠르게 림프종으로 진단과 치료를 받았다. 또한 Johansson 등⁹⁾의 림프종 연구에서는 치료 전, 중, 후 환자들이 호소하는 신체적 증상은 본 연구 참여자와 크게 다르지 않았으나, 우울이나 걱정, 공포, 슬픔 등과 같은 정서적 반응은 외국의 환자가 훨씬 다양하게 많이 호소함을 알 수 있었다. 이는 우리나라 림프종 환자가 외국의 환자보다 정서적 문제를 덜 경험하는 것이 아니라, 타

인에게 자신의 감정을 잘 드러내지 않는 우리나라의 사회문화적 특성과, 환자의 정서적 어려움을 잘 수용하지 못하는 의료인의 문제가 복합적 원인일 것으로 생각된다. 이처럼 우리나라는 외국과 다른 의료체계와 사회문화적 특성을 가지고 있기 때문에 우리나라 림프종 환자만의 특성을 고려한 간호중재 개발이 필요하며, 향후 림프종 환자가 경험하는 다양한 심리적, 정서적 문제를 포함한 추가 연구가 필요할 것으로 사료된다.

결론

본 연구는 비호지킨림프종 환자의 질병 경험에 대해 심층적으로 이해하고 기술하기 위한 목적으로 시행되었다. 참여자들은 비호지킨림프종이라는 낯선 암으로 진단받아 충격과 혼란을 느꼈으며, 항암치료로 인해 다양한 신체적, 심리사회적 문제를 경험하였다. 자신의 존재감이 움츠러들기도 하였고, 후유증으로 인해 우울과 분노를 느꼈으며, 의사소통과 정보의 부족으로 인해 좌절을 겪기도 하였다. 한편 참여자들은 암환자라는 사회적 편견 속에서 소외되기도 하였지만 가족 안에서는 지극정성의 배려와 사랑을 받았다. 또한 암 재발과 관련하여 경계와 망각의 조화를 통해 평정심을 유지하고자 하였으며, 자기성찰과 역발상을 통해 긍정적인 자신의 모습 발견하였고, 지금, 여기서 행복을 누리는 새로운 삶을 살고자 노력하였다.

본 연구는 비호지킨림프종 환자에 대한 깊은 통찰력을 제공하였고, 림프종 환자들의 삶의 질을 높이기 위한 근거기반 간호의 기초자료를 제시하였다는 점에서 의의가 있다. 따라서 본 연구 결과를 바탕으로 비호지킨림프종 환자의 삶의 질을 높이기 위해 신체적, 심리적, 사회적 영역을 포함한 간호 중재 프로그램의 개발 및 효과 검증을 제언한다.

REFERENCES

1. American Cancer Society. Non-Hodgkin Lymphoma. <http://www.cancer.org/cancer/non-hodgkinlymphoma/detailedguide/non-hodgkin-lymphoma-treating-general-info>. Accessed May 8, 2016.
2. Korean Statistical Information Service. Cancer statistics. http://kosis.kr/statisticsList/statisticsList_01List.jsp?vwcd=MT_ZTITLE&parmiTabld=M_01_01. Accessed March 20, 2016.
3. The Korean Society of Hematology. Malignant lymphoma. <http://www.hematology.or.kr/sub07/hematodyscrasia06.pdf>. Accessed May 1, 2016.
4. Dunford CE. Treatment of a wound infection in a patient with mantle cell lymphoma. *Br J Nurs*. 2001;10:1058-65.
5. Long JM. Treatment approaches and nursing application for non-hodgkin lymphoma. *Clin J Oncol Nurs*. 2007;11 Suppl 1:13-21.
6. Zelenetz AD, Abramson JS, Advani RH, Andreadis CB, Byrd JC, Czuc-

- zman MS, et al. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: non-Hodgkin's lymphomas. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8:288-334.
7. Armes J, Crowe M, Colbourne L, Morgan H, Murrells T, Oakley C, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol*. 2009;27:6172-9.
 8. Smith SK, Zimmerman S, Williams CS, Preisser JS, Clipp EC. Post-traumatic stress outcomes in non-hodgkin's lymphoma survivors. *J Clin Oncol*. 2008;26:934-41.
 9. Johansson E, Wilson B, Brunton L, Tishelman C, Molassiotis A. Symptoms before, during, and 14 months after the beginning of treatment as perceived by patients with lymphoma. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37:E105-13.
 10. van Bruinessen IR, van Weel-Baumgarten EM, Gouw H, Zijlstra JM, Albada A, van Dulmen S. Barriers and facilitators to effective communication experienced by patients with malignant lymphoma at all stages after diagnosis. *Psychooncology*. 2013;22:2807-14.
 11. Wall C, Glenn S, Poole H. Experiences prior to diagnosis of non-Hodgkin lymphoma: a phenomenological study. *J Adv Nurs*. 2011;67:2363-72.
 12. Lee SY. Supportive care needs of lymphoma survivors after treatment [master's thesis]. Seoul: Yonsei Univ.; 2014.
 13. Joo EJ. Informational needs of lymphoma patients [master's thesis]. Seoul: Seoul National Univ.; 2014.
 14. Park JA. The experienced of chemotherapy before stem cell transplantation in patients with hematologic malignancy. *J Qual Res*. 2015;16:34-47.
 15. Kang Y, Yi M. Ethnography on isolation unit for hematopoietic stem cell transplantation: focusing on patients. *Asian Oncol Nurs*. 2009;9:31-42.
 16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77-101.
 17. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Adv Nurs Sci*. 1986;8:27-37.
 18. National Cancer Center. What is cancer. http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer_020203000000. Accessed May 4, 2016.
 19. Sim JA, Shin JS, Park SM, Chang YJ, Shin A, Noh DY, et al. Association between information provision and decisional conflict in cancer patients. *Ann Oncol*. 2015;26:1974-80.
 20. Cho J, Smith K, Choi EK, Kim IR, Chang YJ, Park HY, et al. Public attitudes toward cancer and cancer patients: a national survey in Korea. *Psychooncology*. 2013;22:605-13.
 21. Choi KS, Kim EJ, Lim JH, Kim SG, Lim MK, Park JG, et al. Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective cohort study. *Psychooncology*. 2007;16:205-13.
 22. Cho J, Choi EK, Kim SY, Shin DW, Cho BL, Kim CH, et al. Association between cancer stigma and depression among cancer survivors: a nationwide survey in Korea. *Psychooncology*. 2013;22:2372-8.
 23. Kennedy F, Haslam C, Munir F, Pryce J. Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *Eur J Cancer Care*. 2007;16:17-25.
 24. Kim YJ. Life experience of inpatients with recurrent breast cancer. *J Korean Acad Nurs*. 2011;41:214-24.
 25. Yun M, Song M. A qualitative study on breast cancer survivors' experiences. *Persp Nurs Sci*. 2013;10:41-51.
 26. McCarthy B, Andrews T, Hegarty J. Emotional resistance building: how family members of love ones undergoing chemotherapy treatment process their fear of emotional collapse. *J Adv Nurs*. 2015;71:837-48.
 27. Avis NE, Smith KW, McGraw S, Smith RG, Petronis VM, Carver CS. Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Qual Life Res*. 2005;14:1007-23.
 28. Min HS, Park SY, Lim JS, Park MO, Won HJ, Kim JI. Study on behaviors for preventing recurrence and quality of life in breast cancer survivors. *J Korean Acad Nurs*. 2008;4:187-94.
 29. Lim BN. Study on ceramic expression by application of bluebird syndrome [master's thesis]. Seoul: Kookmin Univ.; 2016.
 30. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*. 2004;15:1-18.