



혈액암환자 배우자의 돌봄 경험: 끝이 없는 터널에서 나오는 길 찾기

이영신¹ · 탁영란²

¹서울아산병원, ²한양대학교 간호학부

Experiences of Spouses of Patients with Hematologic Malignancies: Finding a Way to Get Out of the Endless Tunnel

Lee, Youngshin¹ · Tak, Youngran²

¹Department of Nursing, Asan Medical Center, Seoul; ²College of Nursing, Hanyang University, Seoul, Korea

Purpose: This study was to explore experiences of spouses with hematologic malignancy patients. The main question was “What are experiences of spouses whose husband or wife was diagnosed with hematologic malignancy?”. **Methods:** Participants for this study were 12 spouses. Data were collected through individual in-depth unstructured interviews with participants from Feb, 2014 to June, 2015 and analyzed using Strauss and Corbin’s grounded theory methodology. **Results:** A core category was ‘Finding a way to get out of the endless tunnel’. The process is 1) Shock, 2) Confusion, 3) Struggle, 4) Living with the disease, 5) Maturation within the disease. The contextual conditions were ‘Responsibility for patient’, ‘Fear of spouseless future’. The intervening conditions were ‘Having support’, ‘Having closer marital relationship’, ‘Keeping patients’ disease repressed’. Finally, Participants reached ‘Circling around the disease’, ‘Finding personal growth’. **Conclusion:** The results of this study could help understand the experiences of spouses of hematologic malignancy patients. The emerged process of their experiences gives a framework to develop strategies to help spouses to overcome disease.

Key Words: Hematologic Neoplasms, Spouses, Life Experiences, Grounded theory

서 론

1. 연구의 필요성

혈액암은 암 질병 중에서도 독특한 그룹으로 질병 명, 타입에 따라 치료 방법이 다양하며, 장기간의 소모적이고 입원 위주의 치료를 요구하며, 흔한 재발로 적극적인 치료를 요구하는 만성적인 경향을 보이며,¹⁾ 다발 골수종, 림프종, 백혈병이 포함된다. 혈액암은 조혈 모세포로부터 정상 성숙 혈액세포로의 계통적 발생 과정의 어느 단계에서 세포 내외적인 수용체나 유전자 이상 등으로 증식과 분화의 항상성이 파괴되어 분화가 정지되고 증식이 암적으로 진행되는 과정에서 발생하는 암이다.²⁾ 치료는 고용량의 항암치료나 골

수 제거를 목적으로 하는 항암치료와 조혈모세포이식을 위주로 하여 이로 인한 증상 부담, 골수기능의 저하, 장기간의 치료와 관련된 독성, 신체적 부담, 삶의 질 저하, 지속되는 피로경험과 관련 된다.³⁾ 2012년 중앙 암등록 본부의 국가 암 등록사업 연례 보고서에 의하면, 비록 혈액암이 호발 암은 아니지만 대장암, 전립선암, 유방암과 더불어 1999년 이후로 꾸준히 증가하는 추세를 보이고, 5년 이상 장기생존율은 1993년부터 2012년 사이에 백혈병은 26.5%에서 48.9%, 비호치킨 림프종은 46.6%에서 67.5%로 증가하였다.^{4,5)} 또한 유방암, 갑상선암을 제외한 고형 암과 비교하면 상대적으로 젊은 연령에서 발생률이 높아⁶⁾ 치료 과정과 치료 후에 새로운 삶이나 사회로의 복귀에 대한 바램이 큰 환자 군이다. 암으로 진단되는 것은 환자뿐만 아니라, 가족에도 영향을 미치게 되며, 특히 배우자와 부부관계에는 큰 영향을 미칠 수 있으며 부부의 감정적 균형, 재정, 책임의 분배, 사회적 활동 등까지 확대가 될 수 있다.⁵⁾ 뿐만 아니라, 입원 위주의 치료는 환자입장에서 가족과의 소외 및 단절, 배우자와의 관계 소원, 심리사회적 스트레스를 경험하고,⁶⁾ 암환자의 돌봄 제공자도 디스트레스, 우울, 부담, 소진 및 신체적 증상 등을 경험 한다.⁷⁾

최근 수십 년간 종양 분야의 연구자, 임상 전문가들은 암을 가족

주요어: 혈액암, 배우자, 경험, 근거이론

Address reprint requests to: Lee, Youngshin

Asan Medical Center, 88 Olympic-ro 43gil, Songpa-gu, Seoul 05505, Korea
Fax: +82-2-3010-5595 Tel: +82-2-3010-6892 E-mail: lysinkorea@gmail.com

Received: December 22, 2015 Revised: March 17, 2016 Accepted: March 24, 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.

맥락에서 보는 중요성을 인식하여 왔다. 특히, 가족 구성원 중에도 특히 배우자가 질병에 걸리는 경우 암의 진단부터 부담감, 적응, 스트레스에 대한 연구는 지속적으로 이루어져 왔고,⁸⁻¹⁶⁾ 최근에는 암 환자의 가족 돌봄 제공자를 대상으로 2010년 이후로는 메타분석⁵⁾과 개념적 모델⁶⁾이 제시될 정도로 이들에 대한 다양한 연구가 진행되었다. 특히, 삶의 질과 디스트레스에 대해서는 종단적 연구가 소수이지만 이루어 졌고,⁸⁾ 국외의 경우 최근에는 암환자의 돌봄 제공자의 긍정적 돌봄에 대한 인식을 가지면서 개인적 성장, 자기 효능성, 관계의 확장 등 긍정적인 결과에 대한 연구도 이루어지고 있다.⁹⁾ 더욱이 최근에는 암환자의 치료 비용감소를 위해 외래 위주의 치료로 변화되고 있고 환자의 신체적 돌봄, 감정적 돌봄, 일상생활유지, 투약관리, 환자 이송뿐만 아니라, 의료진과의 의사소통, 보험 관련된 문제, 경제적 사회적 지지자원 탐색 등⁵⁾을 고려하면 환자의 가족 구성원에게 주어질 책임의 정도는 커질 것이다. 혈액암환자의 경우 장기간의 입원 생활을 함으로 가족과의 소외 및 단절, 배우자와의 관계소원, 일상적인 생활을 할 수 없음으로 인한 우울, 스트레스를 경험하는 경우가 많다.⁶⁾ 또한 이들은 질병 및 치료의 특성뿐만 아니라, 재발 및 감염에 대한 불안, 입원위주의 치료로 인해 적극적인 경제적 활동 및 양육의 어려움, 입원 생활을 돌보아야 하는 주 돌봄 제공자가 필요함에 따른 다른 가족의 부담감, 중심 정맥관의 유지, 호르몬 치료 및 고용량 항암치료로 인해 환자의 심리적, 정신적 위축을 경험하게 된다. 국내의 경우 암환자의 가족이나 돌봄 제공자에 대한 연구는 활발히 이루어졌으나 주로 고형암환자의 돌봄 제공자를 대상으로 하여,^{10,11)} 혈액암의 질병 특성을 고려하면 배우자의 돌봄 경험에 대한 이해를 하는데 한계가 있다. 따라서, 혈액암 환자를 돌보는 배우자들이 겪는 다양한 경험과 문제를 해결하기 위해 행하는 상호작용전략을 근거이론 방법을 통해 밝힐 필요가 있다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 근거이론방법을 적용하여 혈액암으로 진단받은 환자의 배우자의 경험을 심층적으로 분석하고 기술하는 것으로 연구 질문은 '혈액암 진단을 받은 환자의 배우자는 어떠한 경험을 갖는가?'이다. 환자의 배우자는 가장 중요한 돌봄과 지지체계로서 일차적 가족 관계이므로 배우자의 경험은 환자의 질병 이해와 회복에 중요함으로 이를 탐색하여 이론화하는 것을 목적으로 한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 연구 참여자와의 심층 면담을 통해 혈액암으로 진단

받은 환자의 배우자의 경험을 탐색하기 위해 근거이론방법(grounded theory methodology)을 이용하였다.

2. 연구 참여자

연구 참여자는 혈액암으로 진단받은 후 서울의 3차 종합병원에 서 입원 치료를 받고 있거나 받은 환자의 배우자 12명이었다. 모든 참여자는 연구자가 치료과정에서 수차례의 교육이나 면담을 통해 상호작용이 있었던 배우자였고 재발한 경험이 없는 환자의 배우자 이면서, 평소에 환자를 돌보는 주 간호 제공자로 하였고, 성별은 남자 5명, 여자 7명이었다. 12명 중 7명은 30대, 3명은 40대, 50대 2명이었고 6명은 종교가 있었다. 대상자 모두 환자가 치료를 시작하지는 1년 이내로 8명은 항암화학요법만 받았고 4명은 항암화학요법과 조혈모세포이식을 모두 받았다. 이 중 한 명은 조혈모세포이식을 2차례 받았다.

3. 연구자의 준비

본 연구자는 혈액 중양내과 병동에서 5년, 혈액내과 임상 전문 간호사로 13년 근무하면서 혈액암환자와 배우자를 간호한 경험을 가지고 있다. 특히, 임상 전문 간호사로 근무하면서 환자의 치료과정에 대한 교육 및 상담에 환자뿐만 아니라, 배우자를 우선적인 치료 돌봄자로 참여시켜, 배우자와의 면담 기회가 많았다. 또한 이들의 경험을 이해하기 위해 문헌고찰을 통해 민감성을 가지고 있었고, 암 환자 가족 돌봄에 대한 수업과 질적 연구방법론을 이수하였으며, 질적 연구학회 워크숍에 참여하였다.

4. 자료 수집 방법 및 절차

본 연구는 연구자가 근무하는 병원 내의 임상 연구심의위원회(IRB)의 승인을 받은 후 진행되었다(No.2014-0139). 자료 수집은 2014년 2월부터 2015년 6월까지 심층 면담을 통하여 이루어졌고, 연구자는 참여자의 안전 보호를 위하여 전화로 동의를 받은 후 개별 면담을 하고, 면담 내용은 참여자의 허락 하에 녹음을 하였다. 면담은 외래진료실에서 개별적으로 이루어졌고 면담 내용은 녹음을 한다는 것과 면담이 진행되는 중간이라도 동의를 철회할 수 있음을 미리 알려주었다. 녹음된 결과는 익명성을 보장하는 것을 약속하고 면담이 종료시점에 면담이 어떠하였는지를 질문하여 부정적인 반응이 있는지 확인하였다. 참여자와는 치료과정에서 1번 이상 만난 적이 있었고 환자의 치료 과정에 대한 대화로 시작하였고 본 연구를 위한 면담으로 연결하였다. 면담 횟수는 1~2회까지였고 1회 면담시간은 최소 30분에서 1시간 10분가량 소요되었다. 면담 질문은 처음에는 '환자가 암으로 진단받은 과정에 대해 말씀해 주시겠습니까?'의 질문으로 시작하여 '환자가 치료받는 과정에서의 경험을 말

씀해 주시겠습니까?’, ‘환자를 간호하면서 가족과의 관계는 어떠했습니다니까?’, ‘진단 후 부부간의 관계는 어떠했습니다니까?’의 질문하면서 점차 구체적인 질문으로 진행하였다. 자료의 신뢰성확보를 위해 면담을 마친 후 바로 필사하였고, 필사한 자료와 면담시의 메모를 확인하면서 특이한 점은 노트를 하여 후속 면담을 통해 보충질문을 하였다.

5. 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 질적 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위해 우선 자료 수집이 한 성별에 치우치지 않기 위해 남녀 배우자가 골고루 포함되도록 이론적 표집을 하였다. 면담을 진행하면서 더 이상 새로운 내용이 나오지 않을 때까지 자료를 수집하여 이론적 포화를 시도하였다. 신뢰성(credibility)을 높이기 위해 환자 수가 많은 종합 병원을 자료 수집 장소로 하여 배우자의 풍부하고 다양한 경험을 추출하고자 하였다. 또한 연구 결과를 읽고 경험 세계에서 의미 있고 적용 가능한 것으로 볼 수 있는지에 대해서 연구 참여자들 외에서도 유사한 경험이 나타나는지를 확인하였다. 또한 감사가능성(auditability)을 높이기 위해 연구 결과에 참여자의 말을 직접 인용하였으며, 연구 참여자들과 비구조적인 면담으로 최대한 참여자들의 경험을 그대로 반영하려고 노력하였다. 분석 과정 중 지도교수의 검증을 받았고 분석 후에는 일부 참여자들에게 그들의 경험 과정과 맞는지 확인을 하여 확증성(confirmability)을 확보하기 위해 노력하였다.

6. 자료 분석 방법

자료의 분석은 Strauss와 Corbin¹⁷⁾이 제시한 근거이론방법의 절차에 따랐고 자료의 수집과 분석은 동시에 이루어졌고, 자료가 포화될 때까지 수집하였다. 근거이론에서 방법론은 현장에서 존재하는 근거이론에서부터 귀납적으로 이론을 유도하는 방법으로 자료의 체계적인 수집과 분석을 통해 개념을 발견, 개발, 잠정적으로 입증하는 과정을 거친다. 본 연구에서는 개방 코딩, 축 코딩, 선택 코딩의 단계로 진행하였고 필사된 면담의 내용을 줄 단위로 분석을 하여 사례를 정리하였다.

연구 결과

우선 개방 코딩을 하여 도출된 17개의 주제를 축 코딩을 하였다. 축 코딩은 한 범주의 축을 중심으로 속성과 차원의 수준에서 범주를 연결시키는 과정으로 개방코딩을 통한 개념을 재조합하는 과정으로 본 연구에서는 패러다임 모형으로 파악하였다. 인과적 조건은 ‘현실을 부정함’, ‘절망에 빠짐’, ‘돌봄 제공자로 던져짐’이었고 중심

현상은 ‘끝이 없는 터널과 마주함’이었다. 작용/상호작용 전략은 ‘치료를 위한 상황을 만들어감’, ‘환자의 문지기 역할을 하게 됨’ 등 4개의 전략이 도출되었고, 결과는 ‘질병을 벗어나지 못하고 맴돌게 됨’, ‘성숙해짐을 발견하게 됨’이었다. 맥락적 조건은 ‘배우자에 대한 책임감’, 배우자가 없는 미래에 대해 두려워 함’ 등 4개로, 중재적 조건은 ‘지원을 구함’, ‘질병을 드러내지 않음’ 등 3개로 범주화되었다(Table 1). 선택코딩은 핵심범주를 선택하고 모든 범주들이 하나의 핵심범주를 중심으로 통합되어 하나의 이론으로 구축되는 과정으로 본 연구에서의 핵심범주는 혈액암환자를 돌보는 배우자의 경험은 끝이 없는 터널을 나오기 위한 과정으로 ‘끝이 없는 터널에서 나오는 길 찾기’였고, 돌봄 모형으로 정리되었다(Fig. 1).

1. 핵심 범주: 끝이 없는 터널을 나오는 길 찾기

혈액암환자 배우자의 돌봄 경험의 중심 현상은 “끝이 없는 터널과 마주함”이고 이 터널을 나오기 위해 질병과 치료의 어려움과 불확실함을 끌어안고 환자의 치료를 위해 최적의 환경을 만들기 위해 노력하고, 환자 치료의 파수꾼이나 버팀목이 되기도 하였다. 이 과정에서 자연스럽게 원 가족이나 친구와의 관계가 소홀해지고 동료 환자의 배우자와 새로운 관계를 형성하면서 같이 가는 동반자로 여겨지게 된다. 치료 초기에는 진단의 충격, 갑작스러운 치료, 치료의 어려움으로 인해 끝이 없는 터널 앞에 서있는 느낌이지만 결국 환자 질병의 심각성이 터널 안으로 들어가게 되었다. 치료에 적극적으로 참여하면서 자신의 필요나 욕구를 다른 한쪽으로 밀어놓고 배우자를 지키고자 노력을 하고, 이러한 어려움을 겪으면서 배우자는 삶에 대한 태도가 성숙하게 되고 배우자와의 관계도 어려움을 함께 한 동료로서 보다 성숙한 관계를 가지게 된다. 이러한 결과로 환자와 함께 터널을 나오고자 하는 ‘끝이 없는 터널을 나오는 길 찾기’가 핵심범주로 나타났다. 작용, 상호작용에는 ‘치료 상황을 만들어 감’, ‘환자의 문지기 역할을 하게 됨’, ‘현재 상황에 감사함’, 새로운 관계를 만들어 감이 속하는 것으로 보았다.

2. 혈액암환자 배우자의 돌봄 경험: 끝이 없는 터널을 나오는 길 찾기 과정

혈액암환자 배우자의 돌봄 과정은 충격기, 혼란기, 분투기, 질병과의 공존기, 질병 안에서의 성숙기로 나타났다.

1) 충격기

혈액암환자 배우자의 돌봄 경험의 처음은 진단명을 듣는 충격에서 시작을 하였다. 참여자들은 진단 전에 큰 질병이 아니라고 생각하였다가 진단을 듣는 순간 충격, 당황, 알 수 없는 이야기, 하늘이 무너지는 느낌으로 기억하고 있었다.

Table 1. Concepts, Categories and Paradigms of Spouse's Experiences of Hematologic Malignancy Patients

Concepts	Categories	Paradigm
Unexpected diagnosis, denial, finding several medical centers	Escaping from unreliable situation	Causal conditions
Anxiety, despair, falling into a abyss, feeling that the sky is falling, feeling that one is hemmed in all sides by walls, realizing severity of disease	Falling into despair	
Lost one's way in front of disease, giving up hope, the unexpected experiences, starting treatment without preparation, arrange the circumstances instead of patient, reproaching patient, getting information about disease and treatment modalities	Throwing to the caregiver position	
Doubt and anxiety about disease progression, anger about unfair situation, unstable emotion, uncertainty, pressure, desolate life after termination of treatment, finding the cause of disease, knowing hematologic malignancy from other malignancies, embarrassed by treatments exceed expectation, observation of other patients' treat, observation of other patients' treatment process	Confronting the endless tunnel	Phenomenon
Getting a strength from health care professionals' support, Trusting health care professionals, Gratitude for health care professionals, Support from family members, getting power from family members' support, having one's feeling hurt from family members' response, economic difficulties, finding social support from family members, friends, and social welfare, finding social support from family members, friends, and social welfare, getting information from other patient's experiences, making a partner, taking a load off with patients	Having support	Intervening conditions
Avoiding other's concern, keeping patient's disease secret, feeling irritated about words of comfort, feeling being a monkey in a zoo	Keeping patient's disease repressed	
Not to express affection harmful to patient's health, concentration on their relationship, ambivalence for sexual life making a deep relationship with partner, having a respect for patient	Having closer marital relationship	
Having difficulties in peace. keeping feelings bottled up, feeling pressure to filling the vacancy of patient, sense of alienation, riding a roller coast of emotion	Continual discomfort	Contextual conditions
Feeling guilty of unknowing a patient's health problem, feeling guilty of getting being insensible to severity of disease, being distressed about being sly, compensating for patient's indebtedness	Responsibility for patient	
Fear of spouseless future, thought of patient's death, concern of children's harms, disadvantages and burdens, sorriness about children	Fear of spouseless future	
Caution oneself against excessive information, filtering information, feeling uncomfortable about precise information, blocking, description of patient's condition, protection against unhealthy environment, putting patient's safety first.	Being in gatekeeper of patient	Actions/Interactions
Lethargy, isolation, stuffiness, stress, ambivalence, burden, ungovernability, studying patient's face, uncomfortable motion, having no time to spare	Ungovernability of caregiver's role	
Accepting the fate. trying to accept the present situation positively preparing for extended treatment. modifying future plan. making a compromise with principles putting the present first. doing one's best for patient, trying to make patient comfortable, trying to make proper environment for patient's treatment, trying to encourage patient trying to elevate patient's mood, conceal one's own feeling	Making the optimal situation	
Gratitude for preciousness of spouse, gratitude for getting to know daily usual life. gratitude for patient's existence, gratitude for endurance of patient, finding a positive aspect of present condition, mind control of having hope	Gratitude for present condition	
Getting neglectful for primary family, losing contact with friends making new relationship with other patients and caregivers	Making new relationship	
Trying to find exit in front of realities, scope of movement depending on patient's condition stand by patient for all day. feeling about patient getting out of sight. circling around the disease	Circling around the disease	Consequences
Have a responsibility for getting health. have a another attitude to life, have a mature sense on life, realize something beyond sight empty one's mind, try to have a locus of control, being afraid of staying alive realize that disease is not within human power realize that love and concern influence the result of treatment	Finding personal growth	

(1) 현실을 부정함

혈액암이 소아에게 있는 병이고 심각한 질병 중에 하나라는 것으로 알고 있어 질병 사실을 믿을 수 없어 하였다. 환자의 혈액에 암 세포가 있다는 이야기를 듣고 하늘이 무너지는 느낌, 구덩이에 빠진 느낌이었다고 하였고 '올 것이 왔구나'라는 생각을 하였다.

처음에 응급실에서 말했을 때 어.. 믿지를.. 현실적으로 받아 들여지지 않았어요. 이게 꿈인가 뭔가 아닐 거야라는 생각을

많이 했어요. 부인하고 싶었어요. (참여자 11)

(2) 절망에 빠짐

배우자들은 예상보다 큰 병명과 갑작스러운 입원 치료로 인해 앞으로의 시간에 대한 불안감, 사방이 벽으로 막힌 듯한 막막함, 믿어 없는 구덩이와 깊은 심연에 빠진 느낌을 경험하였고 무엇을 해야 어떻게 해야 할지 방향을 찾지 못하였다고 하였다.

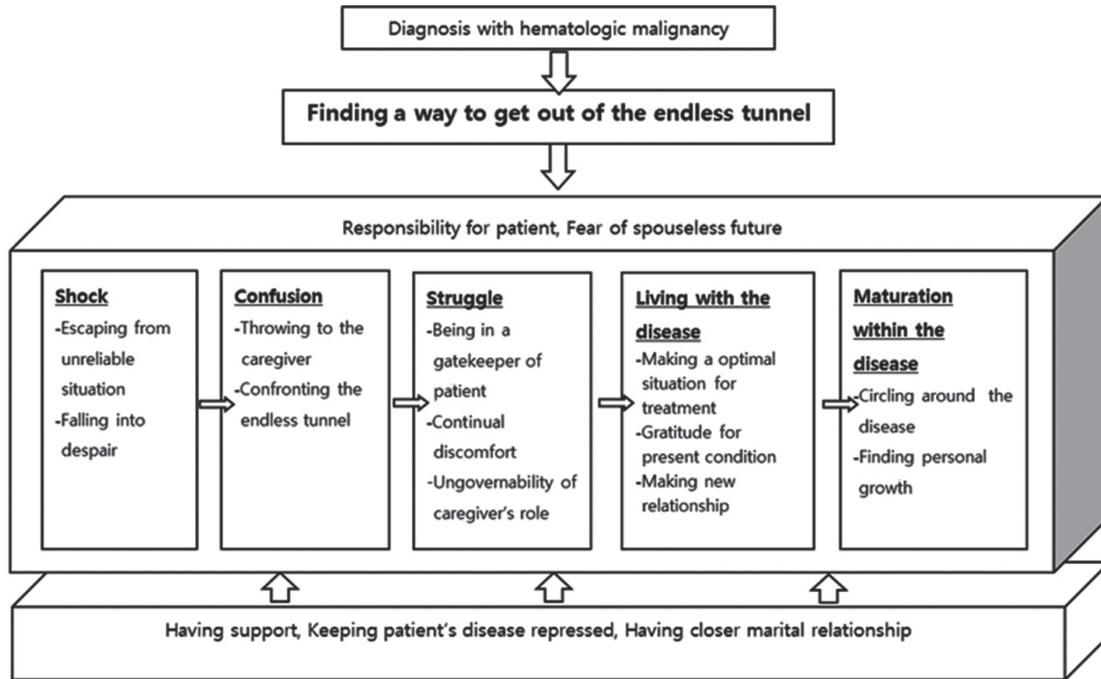


Fig. 1. Model of Experiences of Spouses of Patients with Hematologic Malignancies.

아무 준비도 없이 그렇다 아답니까. 일단 조금 하늘이 무너진다? 이런 느낌이 들었고 또 집사람은 병이 거기만 있는 것이 아니고 하다가 선생님 알다시피 중환자실도 몇 번 왔다 갔다 하다가 고비도 넘기고 조금 시련이 많았고..(참여자 7)

2) 혼란기

(1) 보호자 역할에 던져짐

혈액암의 경우 입원을 하여 즉각적인 항암치료가 필요한 상황이어서 환자가 회사나 주변을 정리를 할 시간이 없어 배우자가 환자 대신에 주변을 정리하게 되었다. 동시에 주 보호자여서 그 전에 하는 일을 모두 중단하고 준비가 안된 상태에서 환자와 입원생활을 같이 시작하게 되었다. 이런 혼란 중에 본인의 의사와는 관련 없이 보호자의 역할에 '던져짐'을 경험하였다. 혈액암의 경우 질병의 특성상 환자가 갑작스럽게 치료를 시작함으로 이를 돌보는 배우자도 질병이나 치료에 대해 알아볼 여유가 없이 일상에서 돌봄 제공자 역할로의 이행이 급격하게 일어난다.

저희는 거기 있고 잠깐 주말 이용해서 한국에 왔다가 그냥 부랴부랴 남편은 그 길로 바로 한국으로 들어온 거고 정리 못하고 그 길로 주저앉은 거고... 갑자기...(참여자 2)

(2) 끝이 없는 터널을 마주함

치료를 시작하면서 처음에는 '치료하면 되겠지'라고 막연하게 생

각하다가 다른 환자의 치료 과정을 보게 되고 사망하거나 심각한 상태의 환자를 보거나 다른 보호자들의 이야기를 듣게 되면서 예상보다 치료가 복잡하고 힘든 치료라는 것을 알게 되었다. 재발이나 사망하는 환자를 보고 여러 번의 입, 퇴원을 반복해야 하고 경과를 예측하기 어렵다는 점에서 치료의 끝을 알지 못함에 절망을 하였다. 또한 치료를 받으면 좋은 결과가 약속되어 있는 상황이 아니라라는 점과 치료 후의 직장문제, 현재의 치료비, 자녀의 양육의 문제를 생각하게 되면서 언제까지라는 약속이 없음에 좌절하게 된다.

처음에는 너무 한심하게도 한 달이 너무 긴 거예요. 입원을 한 달을 해야 한데 그러면 모든 일이 다 스톱이 되니까 남편 하는 일도 그렇고 저야 괜찮지만 한 달 어떻게 있느냐고 나가서 일 좀 보고 오면 안되냐고 이렇게 이야기까지 했었어요. 그렇게 너무 몰랐던 거죠. 병에 대해서 그랬는데 알고 보니 너무 무서운 거예요. 이게 옆에도 힘든 환자들이 너무 많은 거예요.(참여자 9)

3) 분투기

(1) 환자의 문지기 역할을 하게 됨

배우자는 혈액암이 고용량의 항암치료로 인해 감염, 출혈의 위험성에 대해 경각되어 있어 환자 주변에 임의의 경계선을 정해놓고 위험을 최소화하기 위해 다른 가족 구성원들이 행동을 제약하거나 환자가 위험한 행동을 하지 못하도록 지키는 역할을 하였다. 또한 환자가 치료받기에 전념을 다할 수 있도록 배우자는 상황을 미리

예측하여 대비하는 한편, 배우자를 보호하기 위해 긴장된 상태에서 생활해야 하는 어려움이 있었다. 배우자의 전략 중 하나는 환자로 접근하는 통로의 필터 역할을 하거나 환자의 치료과정이나 생각을 다른 가족 구성원이 이해할 수 있도록 받아들이 수 있도록 상황을 정리하여 전달해주는 메신저 역할을 하기도 하였다. 특히, 정보의 경우에는 좋지 않은 소식이 환자를 절망하거나 의기를 저하시킬 수도 있어 차단을 하고 인터넷, 서적을 통해 얻는 지식이나 다른 환자의 사망소식도 배우자 본인만 알고 있었다.

저희는 어찌되었던 부모님이 연세가 많으시고 형제들도 이 사람이 가장을 하던 입장에서 이제 내가 돌봐주어야 하는 상황으로 바뀌었고, 이 병이 또 가열을 해서 먹어야 하고 깨끗하게 먹어야 하고 그러니까 내가 교육을 받았고 그래서 이렇게 해야 한다 하면 가족들도 '그래' 그건 너 말이 맞으니... (참여자 3)

정보는 제가 자체적으로 필터링을 해요. 전부 다 받아들이기에는 사람들이 없는 이야기도 지어낼 수도 있고 그리고 필터링할 것이 없는 것은 그 사람들이 직접 경험한 것은 객관적인 것이니 이럴 때 이렇고 저렇고 알려고 알게 되니... (참여자 11)

(2) 지속되는 불편함

환자의 치료가 잘 되어감에도 불구하고 과연 완치의 길은 있는 것인지? 언제 이 상황이 끝날 것인지에 대한 확신이 없어 힘들어 하고 환자의 상태에 따라 자신의 활동반경이 결정되고 모든 일상생활의 초점이 환자가 되고 자신의 시간과 노력을 집중을 하는 것에 대해 지쳐 하였다. 이러한 노력과 시간이 환자의 완치를 보장하지 못함에 대해 막연한 불편감을 가지고 있었다.

끝은 안 보이는 것 같아요(허허). 사실 치료 끝나고도 안 보일까봐 그게 제일 걱정이어요. 그래서 이게 과연 저기 퍼센티지를 이야기하시는데 저는 퍼센티지는 의미가 없다고 생각하거든요. (참여자 12)

(3) 보호자의 역할을 버티어 감

보호자의 역할도 성에 따른 차이가 있어 남편이 간호를 하는 경우 병실생활이 무료하고 답답지만 견디면서 환자의 옆을 지키려고 하였고 술은 먹지 못하니 흡연이나 게임을 하면서 보내면서 시간의 흐름을 따라갔다.

보호자가 당연히 뭐 감수를 할 부분도 하고 해야 하는데 환자가 좀 아프다 보면 짜증낼 때 내 마음은 아닌데도 또 내도 사람 아닙니까. 그런 부분도 있고 아무래도 조금 어떻게 표현해

야 하지. 좀 빨춤 하니... 빨리 끝났으면 좋겠고... (참여자 7)

부인이 간호를 하는 경우 아이들을 돌보는 것을 손을 놓을 수 없어 부모님과 교대하여 집안 일과 아이들을 돌보는 다중 역할을 하는 경우가 있었고 스트레스를 풀 수 있는 수단을 찾지 못하여 쌓아 놓고 있거나 사소한 출구를 찾아 스트레스를 푼다고 이야기 하는 경우도 있었다.

한 동안은 일 인실에 있는데 답답해서 죽을 것 같았거든요. 스트레스가 너무 커서요. 아픈 환자만 보고 있으니까 죽을 것 같은 거야 지금은 다행히 제가 스트레스를 푸는 것 힐을 신는 거예요. 이런 거를 못하니까(몸을 만지며) 원래 높은 힐을 신는다는 의미는 뭐냐면 갖추어 입어야 힐을 신게 되잖아요. 트레닝복을 입고 있다가 그건 좀 나아졌다는 거잖아. 요즘은 집에 왔다갔다할 때 힐을 신어요. (참여자 9)

배우자의 성별에 상관없이 시간의 여유는 있어도 환자가 치료 받는데 자신이 친구들과 시간을 보내거나 자신의 시간을 즐길 수 있는 마음의 여유가 없다고 하였다.

신랑 아프고 난 뒤로 친구 만나러 돌아다니는 적 없어요. 제 스스로 피하게 되더라고요. 주변에 연락하는 친구들과만 연락하고 제가 전화해서 이렇고 저렇고 안되더라고요. 시시콜콜 이야기하고 그러지 않게 되요. (참여자 2)

4) 질병과의 공존기

(1) 치료를 위한 상황을 만들어 감

환자의 옆에서 간호를 하기 위해서 다른 가족의 도움을 적극적으로 구하고 자녀에게도 치료 사실에 대해 알리고 이해를 시키려고 하였다. 직장이나 하는 일에 대해서도 입원치료시의 개인 사업에 대해서 미리 해놓고 오고 필요한 부분은 미리 예측하고 계획을 세우고 있었다.

이 사람이 혼자 가장 역할을 맡아서 하고 지금은 애들한테도 아빠가 아파서 예전에 너희가 당연히 받았던 혜택이 조금 줄어들 수 있고 아빠가 그렇게 노력을 해서 열심히 살았었기 때문에 이제는 아빠의 짐을 조금씩 나누어 가져야 한다고 해서... (참여자 3)

진단 초기의 충격기, 혼란기, 분투기를 지내면서 처음에는 질병으로부터 도망을 가야겠다는 생각에서 현실적으로 치료를 받아야 함

으로 주변의 상황을 다시 돌아보고 현재의 치료와 치료 이후의 생활에 대한 생각을 하기 시작하는 시기였다.

지금은 결국에는 현실적으로 조금씩 변하더라고요. 7,8월에는 막연하였다면 9월, 10월에는 저도 변화가 오잖아요. 돈을 안 벌면 못 먹고 살잖아 현실로 다가오니 가계도 신경이 쓰이게 되고... (참여자 4)

(2) 현재의 상황에 감사함

치료의 어려움, 막연함을 알면서도 치료를 받아야 환자의 생존이 가능한 상황이라는 것을 인식하고 주변 정리를 하여 환자가 안전하고 깨끗한 환경에서 치료를 받게 해주고 싶어 하였다. 처음에는 질병에 걸리고 치료를 받는 것에 대해 억울해하고 크게 잘못된 것도 없는데 벌을 받았다고 생각을 하였다가 다른 환자의 치료과정을 지켜보면서 다른 환자에 비해 자신이 가지고 있는 여건이나 상황의 장점을 찾으려고 하였다. 주변의 도움, 환자가 치료를 견디는 것, 잠깐이라도 퇴원을 할 수 있게 됨과 일상생활의 즐거움을 잠시라도 느낄 수 있음에 감사하는 마음을 가지고 있었다.

그래서 밖에 나가면 왜 나만 이럴까? 왜 이런 병에 걸렸을까? 팔다리가 부러진 것도 아니고 너무 속상한데 또 병실에 오면 아 돈이 없어서 치료를 못받으시는 분... 식구가 없어서 간병을 못 받으시는 분을 보면 우리는 보험도 있고 부모님이 애들을 봐주시고 병원에 있으면 항상 감사하게 되고 그러니까... 고된 것 때문에 처음에는 상대적인 비교를 많이 해서 속상해 하고 저 사람도 그렇고 지금은 이식까지 온 것도 굉장히 다른 사람에 비해서 좋은 것도 많고 그래서 우리가 이렇게까지 온 게 감동적이고 그러니까 그런 이야기를 서로 막해요. (참여자 3)

(3) 새로운 관계를 만들어 감

주변에 질병 사실을 알리지 않고 기존의 인간관계는 멀어지고 오히려 동료 환자의 배우자와 속 마음을 터놓고 이야기 하면서 같은 아픔을 나누면서 좋은 관계를 만들어 가기도 하였고 인터넷을 통해 소통을 하면서 익명성의 편리로 상담을 받거나 정보를 얻는 관계를 만들어 갔다. 의료진에 대한 신뢰, 간호사의 숙련성과 병원에 대한 믿음이 치료를 하는데 중요한 부분으로 인식하고 있었으나 치료에 대한 정보에 대해서는 의료진을 통해 듣는 것 보다는 같은 경험을 한 환자들로부터 얻는 정보가 더 실제적이라고 하였다.

위낙 정보가 없으니까 그게 오히려 위로가 되는 거야 같은 처지의 사람들이니까... 그래서 친구는 얘기하고 싶지 않고 말

하기 싫고 오히려 환자 보호자들끼리 더 가까워지는 것 같아요. 지금은 카톡이나 전화번호 보면 누구의 엄마, 누구의 와이프하고 더 친해요. 친구들과과는 더 멀어지고... (참여자 1)

5) 질병 안에서의 성숙기

(1) 질병을 벗어나지 못하고 맴돌게 됨

배우자들은 일단 치료가 일단락되어 퇴원을 하거나 치료가 최종 종료되는 시점에서도 질병을 벗어나지 못하고 병원과 질병 주변을 맴 돌게 되는 상황의 답답함과 불확실함을 이야기 하였다. 재발과 합병증의 위험성으로 직장이나 일상생활로의 복귀를 주저하고 복귀를 하여도 환자의 이상 증상, 병원을 방문해야 하는 시기 등에 대해 고민하고 걱정하고 있었다.

환자가 무슨 이상이 있으면 바로 여기가 됐던 지방 응급실이 됐던 가야하니 항상 대기하고 있어야 하니 그제 참 힘든 것 같아요. (참여자 5)

참여자 7의 경우 어업에 종사하여 배를 타고 먼 바다로 나가야 하는데 환자의 전화를 대기해야 해서 가까운 바다에서만 작업을 하기도 하였다.

항상 대기죠. 며칠씩 나가는 데는 못나가고 하루하루 전화 받으면 작업하다가 바로 들어오고 아니면 새벽이라도 쟁겨서 올라오고 이런 상황이지요. (참여자 7)

(2) 성숙해짐을 발견하게 됨

시간이 지날수록 이런 큰 재앙과 벌이 자신과 배우자에게 닥친 의미를 생각하게 되고 다른 동료 환자의 상황에 비해 자신의 상황이 더 나은 점을 찾아가면서 질병이나 치료를 긍정적으로 받아들이고 모르고 살았을 고통을 알게 함에 세상을 더 넓게 보라는 신의 가르침이라고 생각하는 경우도 있었다. 환자 존재의 소중함과 환자와 함께했던 시간의 소중함을 깨닫게 되고 이러한 시간을 배우자와의 관계를 회복하라는 신의 계획함이라고 생각하기도 하였다. 또한 삶에 대해 진지하게 생각하게 되는 계기가 되고 생명의 소중함을 알게 되어 자신과 다른 가족의 건강을 챙기게 되고 건강에 해가 되는 습관을 수정할 수 있는 계기가 되는 것으로 나타났다.

제가 옆에서 보면 사람들을 보면 간병인이 있거나 치료를 받는 분들을 보면 저도 아무것도 모르는데 봐도 무식한 놈이 얼굴에 잘못되는 것이 보여요. (중략) 사랑이라는 것을 무시할 수 없더라고요. 사랑도 치료인 것 같아요. 심리학적 치료처럼 무

시할 수 없다는 거 요번에 많이 느꼈어요. (참여자 4)
아무래도 마음가짐이 조금 달라졌지요. 삶에 대한 이런 생각들을... 이 사람이 갑자기 내 곁을 떠난다. (참여자 7)

팅팅 거리니까 못했어. 그게 몰랐던 게 그래도 부부라는 게 그걸 몰랐던 게 너무 미안하고... (참여자 9)

3. 끝이 없는 터널을 나오는 길 찾기 과정의 상황적 조건들

1) 맥락적 조건들

(1) 환자에 대한 책임감

배우자는 지금에 대해 감사하고 자신의 욕구와 바람을 보류하고 최선을 다하여 환자의 간호에 버팀목이 되리라는 결심을 하였다. 이러한 결심이 시간이 지날수록 나타내거나 무디어져 가는 것에 대해 경각심과 죄책감을 가지고 있었다. 친구나 동료와의 관계에서도 병의 중대함으로 질병사실을 타인에게 알리지 못하거나 알리고 싶지 않아 하였다. 그 이유는 타인의 위로에 대해 마음이 열리지 않아서 자신의 처지가 동정을 받아야 하는 것이 싫어서 알리지 않고 자신이 감당해야 하는 상황에서 다른 사람의 위로는 전혀 위로가 되지 않고 면회를 오거나 걱정을 하는 것을 동물원의 원숭이가 된 것 같아 기분이 나쁘다고 하였다. 이런 불편함으로 인해 친구나 동료와는 연락을 두절하고 같은 치료를 받고 있는 동료 환자의 배우자들과는 관계가 마음이 편하고 부담이 없어 터놓고 지낸다고 하였다. 결과적으로 질병 과정에서 새로운 인간관계가 만들어지고 기존의 인간관계가 필터링이 되어 배우자 본인이 편안한 관계를 유지하게 되었다. 마지막 전략으로 질병을 안고 치료 후의 미래에 대해 계획하게 되었고 배우자는 환자를 돌보는 최전방에서 환자의 변화, 증상에 대해 예민하게 관찰하고 문제가 생길 경우의 시나리오에 대해 구상을 하고 있었다. 참여자 3은 이러한 변화를 숙련됨, 자신감보다는 책임감, 의무감, 부담감에 가깝다고 하였다.

내가 여기가 뭐가 낫는데 이상하지 않냐? 하면 간지러워? 열이 나? 어느 정도 아파? 이렇게 물어보고 반 정도는 제가 어느 정도 케어는 해줄 수 있는 거죠. 그 정도는 되는데 내가 이 정도는 잘 할 수 있어 자신감이 아니라 그런 책임감 때문에 저는 그런 것 같아요. (참여자 3)

(2) 배우자 없는 미래에 대한 두려움

자신이 환자의 배우자임에도 불구하고 가장 먼저 환자의 변화나 힘들음을 일찍 눈치 채지 못했음에 대한 미안함과 혹시 자신의 무심함으로 치료의 결정적 시기를 놓친 것은 아닌지에 대해 불안해하였다.

집에 매일매일 일찍 오니까(중략) 내가 화가 좀 나있었어요. 그래서 그걸 헤아리지 못하고 저렇게 아픈 것으로 제가 먼저 못 보았어요. 나한테 말도 안하고 서로 말을 하기에는 내가 좀

그리고 막상 치료를 시작하면서 배우자를 잃을 수도 있다는 생각에 죽음에 대해 나에게도 다칠 수 있다는 죽음에 대해 구체적으로 생각하고 혹시 배우자를 잃게 된다면 그 다음에 내가 할 수 있는 부분은 무엇인지, 경제적으로 어떻게 해야 할지, 더 나아가서 자녀의 결혼에 대한 생각까지 하기도 하였다. 배우자가 없는 세상은 생각을 해본 적이 없는데 이렇게 치료받다가 배우자를 잃을 수도 있다는 생각을 하게 되고 주변 사람들에게 배우자의 사망을 알릴 가능성에 대해 두려워하였다.

진짜 뭘 먹고 사나 싶은 거예요. 제가 무능한데 저는 경제활동을 안 해봐서 나이도 많은데 누가 내게 설거지를 시키겠어요. 힘도 없어 하지도 못 할 텐데. 아휴(한숨을 쉬며), 이 경제적인 부담감 아휴 지푸라기라도 잡을 때가 되었나? 이런 거 정말 아무한테도 말을 못하겠는 거예요. (참여자 9)

자녀가 결혼 적령기인 경우 환자의 질병이 자녀의 결혼에 짐이 될 수 있음에 대한 걱정과 자녀가 어린 경우 독립성을 키우는 긍정적인 면이 있기는 하나 자녀에게 관심을 많이 쓰지 못하여 자녀가 심리적으로 위축되거나 냉소적인 시선을 가지게 되는 것에 대한 걱정을 표하였다.

제가 걱정이에요. 애들 배우자는 어떡해요. 발병이 됐으니까 다 말해야 되죠?... 애들한테 짐이 될 것 같아 지금 그게 가장 큰 걱정이어요. 여자 친구가 없어요. 그러니까 걱정인 거지 없으니까.. 누군가에게 알려면서 시작을 해야 하니까 문제가 되는 거예요. 저는 그 부분이 굉장히 커요. 애들한테 못할 일이 아닐까 싶어서 정말 서로가 너무 소중한 거예요. 아프고 나니까. (참여자 9)

2) 중재적 조건들

(1) 지지를 받음

가족을 포함한 의료진, 동료 환자의 인정, 격려, 도움에 힘을 얻기도 하고 이런 부분이 환자를 간호하는 데 필요한 부분이라고 생각하고 있었다. 의료진에 대한 신뢰, 간호사의 숙련성과 병원에 대한 믿음이 치료를 하는데 중요한 부분으로 인식하고 있었으나 치료에 대한 정보에 대해서는 의료진을 통해 듣는 것 보다는 같은 경험을 한 환자들로부터 얻는 정보가 더 실제적이라고 하는 면도 있었다. 또한 의료진의 설명에 대해서는 필요하다고 생각하면서도 의료진에게 물어보았는데 나쁜 이야기를 듣게 될 수도 있다는 두려움을

표현하였다. 의료진의 긍정적인 격려, 특히 환자에게 힘이 될 수 있는 격려가 치료를 받는 내내 버티게 하는 힘이 되었다.

이○○ 선생님이 뭐라고 하셨다면 이게 나올 수 있다는 식의 표현을 하셨었어요. 외래로도 외국에 일 년에 한 번 나와서 검사하고 잘 사시는 분도 있다. 이렇게 말씀을 하셨어요. 그러니까 내색을 안하고 있는 것 같기는 하지만 “나올 수 있다고 하잖아”라고 하더라고요. (참여자 10)

가족을 포함한 주변 사람의 인정, 격려, 도움에 힘을 얻기도 하고 이런 부분이 환자를 간호하는 데 필요한 부분이라고 생각하고 있었다. 혈액암은 입원 위주의 치료를 반복해야 해서 고액의 치료비가 요구되는 질병이고 조혈모세포이식을 계획하는 경우에는 더욱 그러하여 치료비에 대한 해결, 스스로 해결이 안되는 경우에는 사회복지재단이나 사보힘으로부터 지원을 받을 것임에 대한 계획이 있었다.

(2) 질병을 드러내지 않음

처음에는 가족의 경우 놀랄까봐 질병사실을 커밍아웃하지 못하고, 특히 부모님께는 더욱더 그러하였다. 친구나 이웃, 동료의 경우 대부분은 알리고 싶지 않다거나 위로에 대해 마음이 열리지 않아서 자신의 처지가 동정을 받아야 하는 것이 싫어서 알리지 않은 경우가 많았고 몇몇의 경우에는 오히려 질병사실을 주위에 알려서 그들의 도움을 적극적으로 구하는 경우도 있었다. 심하게는 가족을 제외한 다른 사람의 위로는 위로가 아니고 자신은 행복과 건강을 자랑하는 것으로 듣는 경우도 있었다.

그 사람들이 하는 걱정이 생각보다는 걱정스럽게 들리지 않아요. 행복해 보여요. 생각보다는 “그래 나는 너보다는 행복해 그렇게 느껴질 때가 있어요. 그게 액면 그대로 받아들여지지 않아요. 정말로... (참여자 10)

제가 너무 나쁜 사람 같아. 이게 근데 조금 아프면 말하겠는데 너무 큰 거라 제가 그 때 순간은 이 생각도 했어요. 이러다가 진짜 어느 날 신랑 잘못 됐어. 이 말을 하게 생겼다. 그런 상황이 올 수도 있겠다. 그런데도 처음에는 좀 치료하면 나아서 가겠지 정말 가까운 친구한테는 말해야겠다 싶었어요. 그런데 아직도 안했어요. 하기는 해야 할 것 같아요. (참여자 9)

(3) 환자와의 긴밀한 관계 유지

병원생활을 함께 시간이 많다 보니 대회의 시간이 늘어나고 일상에서 벗어나서 환자의 치료에 대해 집중할 수 있는 면이 좋다고 생각하는 경우도 있었다. 하지만 진단 이후에는 부부간의 성생활을 안

하는 경우가 대다수였고 성생활을 안 하는 이유는 환자가 감염될 수 있음에 대한 우려, 환자의 체력 소모에 대한 걱정, 치료를 최우선 순위로 하여 우선순위에서 밀림이 이유였다. 성생활을 안하는 대신 다른 애정표현을 함으로 성적 욕구를 해소하거나 억누르고 있었다.

남편은 자꾸 하고 싶어 하는데 제가 불안한 거죠. 저희 남편 같은 경우에는 성관계를 하지는 못하니까 자꾸 만지고 그런 것은 하려고 해요. (참여자 3)

논 의

본 연구는 혈액암은 고형 암과 비교하여 상대적으로 젊은 연령에서 발생률이 높다는 점과 입원 위주의 고용량 항암치료를 한다는 차이가 있어 배우자의 경험을 이해하고, 적응의 과정을 기술하기 위해 근거이론을 적용하였다. 이 연구를 통해 도출된 혈액암환자 배우자의 돌봄 경험의 핵심범주는 ‘끝이 없는 터널에서 나오는 길 찾기’였다. 이 범주는 치료 초기에는 진단의 충격, 갑작스러운 치료, 치료의 어려움으로 인해 끝이 없는 터널 앞에 서있는 느낌이지만 결국 환자 상황의 심각성이 터널 안으로 들어가게 하고 치료에 적극적으로 참여하면서 질병과 치료의 어려움과 불확실함을 끌어안고 환자와는 어려움을 함께 헤친 동료로서 보다 성숙한 관계를 가지게 되는 과정으로 해석된다. 이들의 경험의 과정은 충격, 혼란, 투쟁, 병과 살기, 질병 안에서의 성숙의 5단계였다. 이는 Choi와 Kim¹⁰⁾의 말기 암환자 가족의 돌봄 경험의 충격기, 혼란기, 분투기, 수용기와는 차이가 있다. 말기 암환자의 경우 환자의 임박한 죽음을 받아들이는 과정이지만 혈액암을 치료받는 것은 완치를 목적으로 함으로 치료의 장기화에 대해 혈액암을 삶의 일부분으로 받아들이고 질병을 벗어나지 못함에 힘들지만 그 안에서도 성숙하게 된다는 차이가 있다. Holtslander와 Duggleby¹⁸⁾이 말기 암으로 남편과 사별한 후의 희망 경험에 대해서 내적강함을 다시 얻고 변화된 상황을 이해할 수 있는 자신감을 올리는 점진적인 과정이라고 하였지만, 본 연구에는 희망이라는 표현을 직접적으로 언급한 참여자는 없었지만 현재의 상황을 완치에 대한 희망을 가지고 벗어나고자 한다는 목표점이 다르기 때문이라고 해석되며, 혈액암환자 배우자의 희망은 환자가 치료를 잘 이겨낼 것이라는 믿음, 치료 후의 일상생활의 복귀라고 볼 수 있다. 진단 시의 충격은 암환자의 배우자를 대상으로 한 연구¹³⁾에서 이 경험을 전체적으로 “충격”이라고 표현하였고 구체적으로는 ‘알 수 없는 이야기’, ‘하늘이 무너지는 느낌’, ‘막막함’, ‘가라앉는 느낌’, ‘정신이 없음’으로 표현하였고 ‘올 것이 왔구나’라는 생각을 하였다는 것은 혈액암환자 배우자도 같은 경험을 하였다. 혈액암도 고형 암과 같은 암이라는 공통점이 있어 진단에 직면하면서 충격, 절망

을 경험하고 막연한 죽음을 구체적인 죽음으로 인식하는 것으로 해석되었다.

연구 참여자들은 진단과 동시에 치료를 시작하고 치료과정을 거쳐 병의 심각성에 대해 인식하기는 하지만 병을 얻게 된 상황 자체를 이해할 수 없었고 원인이 무엇인지에 대해 이유를 알고자 하였고, 치료초기에 질병의 심각성에 대한 압도당하였다.

투쟁기는 질병 근치를 벗어나지 못하고 관심의 초점을 환자의 상태에 두어 무엇을 해도 마음이 편하지 않은 상태로 질병에 대해 전투적 자세로 질병에 대해 정보가 풍부해지고 주변 사람이나 의료진의 도움을 받는 경험이 증가 된다. Li 등¹⁹⁾의 암환자의 배우자들이 환자를 잃을 수도 있다는 두려움, 내가 환자를 간호할 수 있을지에 대해 자신 없음, 환자를 위로할 수 있을지에 대한 걱정, 미래에 대한 걱정으로 나타날 수 있다는 결과와 유사하게 치료가 진행되면서 환자의 완치에 대한 믿음을 가지다가도 사망하거나 악화되는 다른 환자를 보면서 '과연 나올 수 있는가'라는 의심을 하기도 하고 긍정적, 부정적 생각이 반복되고 배우자 스스로 감정이 불안정하다고 생각을 하였다. 이는 Fletcher 등¹⁶⁾이 제시한 암환자의 돌봄 제공자 개념적 기들의 암 여정에서 전체적인 질병의 경과에서 초기진단, 치료, 생존 과정을 겪으면서 관해에서 재발을 넘나들게 되는 과정에서 주 돌봄 제공자와 환자는 롤러코스터를 타고 있는 것처럼 감정의 상승, 하강을 경험한다는 내용과 일치한다. 또한 환자를 지키겠다는 의지로 주변 환경과 환자 사이의 방어벽의 문지기가 되어 환자에게 해가 되는 상황을 최소화하고 환자의 상황에 대해 주변 사람들이 이해할 수 있도록 해석, 설명하는 역할을 하게 되었다. 이는 Choi와 Kim¹⁰⁾의 환자를 보호하고 환자와 다른 가족 사이에서 분투한다고 한 결과와 일치한다. 혈액암의 경우 환자의 치료과정에 깊숙이 개입하여 환자의 입/퇴원 스케줄, 환자의 매일의 컨디션에 따라 자신의 활동 반경을 정하는 특징이 있었고 자신에 대해 소홀해지고 자신을 챙긴다는 것에 대해 죄책감을 가졌다.

Houldin²⁰⁾은 새로 진단된 직장암환자의 돌봄 제공자는 '나의 삶의 총체적 방해', '긍정 유지하기', '가능한 일상생활을 유지하고자 노력', 삶의 기반 자체가 흔들리는 느낌과 그럼에도 불구하고 일상으로의 복귀를 목표로 한다고 하였다. 암환자의 돌봄 제공자는 감정적 재앙을 다루는 힘든 시간을 가짐, 돌보는 일이 힘든 일이라는 것을 앎, 혼자서 아니라는 것을 경험하며 나의 감정의 균형을 갖추고 질병이 있지만 일상생활을 유지하기 위해 노력한다고 하였다.¹⁹⁾ 혈액암의 경우 입원위주의 생활을 하여 직장, 가정에서 벗어나게 됨으로 일상생활을 유지하기 위해 노력하는 것에는 한계가 있고 일상생활로의 복귀를 질병과 공존하는 일상으로의 복귀라는 차이점이 있다. '질병과 같이 살기'는 치료를 받는 환자임을 인정하고 환자를 위해 가장 좋은 치료환경을 만들기 위해 노력이 증가 되고 환자가

살아 있음에 감사하게 된다. 환자가 치료를 견디고 생존해 있음에 대한 고마움과 다른 환자와의 비교를 하면서 현재 본인 상황의 감사한 부분을 탐색하여 상황을 긍정적으로 보려고 하였다. 죽음에 직면하였다는 절박함, 두려움이 환자의 배우자는 환자가 이렇게 살아 있다는 것만으로 환자에게 감사한 마음을 가지게 되었고 이러한 상황은 배우자가 적극적으로 환자의 치료에 관여를 하게 하는 특성이 된다. 한편, 암환자를 돌보는 배우자의 경우 환자를 자극할 수 있다는 두려움에 질병에 대해 이야기하는 것을 피하고 자신의 감정이나 요구는 감추게 됨은 Sercekus 등²¹⁾의 연구 결과와 일치하였다. 환자가 암과 같은 중증질환으로 치료를 받는 경우 배우자 자신의 요구나 감정을 뒤로 미루고 환자의 치료에 자신을 몰아가는 특성이 있음으로 이들의 감정이나 요구를 탐색한 연구에 대한 체계적 고찰과 배우자 중심의 중재가 필요하다고 볼 수 있다.

유방암과 부인암환자의 남성 돌봄 제공자를 대상으로 환자 돌봄 경험에 대한 연구²²⁾에서는 진단 초기에는 다른 가족에게 나쁜 소식을 전하기, 시간이 지날수록 피곤함, 수면 부족, 정보를 찾거나 대체 요법을 찾기, 배우자의 일을 하기에는 준비되지 못함을 경험하며 1년 되는 시점에는 배우자를 잃을 수 있다는 두려움, 불확실성에 대한 두려움, 경제적 문제에 대한 걱정을 경험한다고 하였다. 하지만 혈액암환자의 배우자의 경우에는 진단 초기의 집중적인 치료로 인해 다른 암의 배우자들이 시간이 지남의 경험의 변화를 짧은 시간에 집중적으로 경험하게 되어 일상에서 돌봄 제공자로의 이행이 급격히 일어나는 특징이 있어 진단 초기에 집중적인 지원, 지지가 필요하다. 배우자는 죽음의 가능성에 대해 인지를 하고 새로운 역할로의 이행을 준비하기와 현재와 미래에 초점화 한다는 것은 Janze와 Henriksson²³⁾의 결과와 유사하였다. 혈액암 배우자들은 같은 질병으로 치료 받는 환자의 배우자들과 긴밀한 관계를 가지게 되고 기존의 인간관계가 소홀해진 틈을 타서 의지하고, 정보를 주고받는 같이 걸어가는 동반자로 받아 들였다. 혈액암의 경우 짧은 시간의 경험의 집중성과 질환의 중증성에서 배우자가 동반자 역할을 하게 된다. 이에 배우자를 치료 과정에 개입시키고 이들이 환자 치료과정과 변화를 지지해 줄 수 있는 핵심적인 자원이 됨으로 이들을 위한 중재프로그램의 개발, 활성화가 필요하다.

최근 20여 년간 암환자의 돌봄 경험에 대해서는 결과변수로 디스트레스, 우울, 부담감, 활동 제한, 피로, 신체적 건강저하라는 부정적인 관점^{12,24)}과 오히려 외상 후 성장, 내적 성장, 내적 강함^{9,26)}의 기회가 된다는 긍정적인 관점에 대해 연구가 있었고, 최근에는 이러한 결과를 예측하는 변수로 성별, 연령, 사회적 수준 등이 예측 요인이 되는 연구^{9,25,26)}도 있었다. 질병 안에서 성숙함은 암을 개인의 질병이 아닌 가족이 같이 경험하는 가족 질병으로 이해하고 암환자를 돌보는 일에 이점을 찾고자 하는 함과 유사하게 혈액암환자의 배우자

도 질병경험을 통해 가족과 자신을 소중히 여기게 되고 개인 성장의 기회가 되어 보다 성숙한 시각으로 주변을 돌아보게 되는 기회가 되었다고 이야기 하는 경우도 있었다. 하지만 환자의 치료가 잘 되어감에도 불구하고 완치에 대한 불확실함으로 불안해하고 환자의 상태에 따라 자신의 활동반경이 결정되고 모든 일상생활의 초점이 환자가 되고 자신의 시간과 노력을 할 수 있어 퇴원을 하거나 치료가 종료되는 시점에서 질병을 벗어나지 못하고 질병 주변을 맴돌게 되는 상황의 불편함을 이야기 하였다. 이후로 상황은 치매환자를 돌보는 주 돌봄 제공자의 절대로 자유롭지 못하다는 결과와 유사하였다.²⁷⁾ 치료가 종결된 이후에도 환자뿐만 아니라, 배우자도 일상생활의 복귀가 쉽지 않아 장기 생존자의 관리에 환자뿐만 아니라, 배우자를 포함하는 중재가 필요하다.

본 연구에서 끝이 없는 터널을 나오는 길 찾기 과정에 영향을 미치는 상황적 조건들을 환자의 치료에 대한 책임감, 배우자가 없는 미래에 대한 두려움이 맥락적인 요소로 작용하였다. 이는 유방암이나 대장암환자의 배우자가 겪는 경험과 일치하였고,^{11,22)} 환자의 질병이나 치료에 대한 책임감, 죄책감을 가짐과 동시에 배우자가 없는 미래의 모습을 상상하면서 환자의 최선의 치료에 대해 다짐을 하거나 자신을 계속 독려하며 헤이해지지 않도록 긴장의 끈을 놓지 않고 있었다. 특히, 자녀가 있는 경우 배우자가 없으므로 인해 자녀가 받을 상처에 대한 걱정과 길게는 결혼에 걸림돌이 될까 걱정을 하는 경우도 있었다. 또한 사회적 지지를 구하면서도 질병을 드러내지 싶지 않는 이중성이 있었다. 동료 환자와의 나눔이 중재적 조건으로 나타났다. 이는 배우자들은 주변의 관심이나 지지에 대해 부담스러워서 질병을 알리지 않는 반응을 보이는 것은 질병으로 인해 사회적 지지를 받는 것이 도움이 되는 반면, 부담스러워 한다는 연구 결과²³⁾와도 일치하였다. 국가적으로도 암을 중증질환으로 분류하여 지원을 다른 질환에 비해 국가적 혜택을 받고 있지만 이런 지원과는 별개로 배우자의 내면에는 갈등상황이 많았다. 암환자의 배우자들의 경험하는 현상에 대해 다각적인 연구가 필요하며 궁극적으로는 환자의 배우자를 간호대상자로 인식하고 위기상황을 극복하도록 돕는 지지체계를 중재의 한 요소로 포함시켜야 한다.

본 연구의 참여자인 혈액암환자의 배우자는 진단과 동시에 항암 치료를 시작하면서 단시간에 집중적인 경험을 하게 된다. 또한 입원 위주의 치료를 하면서 다른 환자의 경과를 관찰하면서 생과 사의 문제에 일찍 노출이 된다. 이러한 치료 환경으로 인하여 배우자는 환자에게 감정이입, 동일시를 하여 환자의 치료에 적극적으로 개입하게 된다. 이러한 배경이 환자의 병의 경과에 따라 배우자 자신의 상황을 몰입시켜 환자가 치료를 종료된 이후에도 예전의 생활로 복귀하기 어려워하고 환자의 상태에 따라 자신의 시간을 맞추게 된다. 상황을 극복하기 위한 노력으로 환자와 외부 환경과의 중재자 역할

을 하고, 인간관계의 변화를 경험하거나 재정립을 하게 되고 인간관계도 환자의 치료에 유리하게 조절을 하는 전략을 세우게 되었고 자신의 성숙함을 발견하게 되기도 한다. 이러한 노력을 해도 극복되지 않는 경과에 대한 불안감과 두려움이 지속적으로 배우자를 긴장시키고 이러한 어려움을 삶의 일부분으로 받아들여지게 된다. 하지만 결과적으로 내적 성장의 기회가 되고 부부관계의 성숙을 경험하였다. 이러한 배우자의 경험 과정을 이해하는 것은 환자뿐만 아니라, 혈액암환자의 가족을 전체적으로 이해하고 배우자도 간호의 참여자로 인정한다는 점에서 필요하다.

결론

본 연구는 혈액암으로 환자, 배우자 자신, 가족, 그리고 사회문화적 차원에서 이루어지는 인간의행동과 상호작용의 결과로서 배우자가 겪는 일련의 과정을 이해하는데 도움이 될 것이다. 특히, 혈액암환자의 배우자의 경험 과정의 맥락적, 중재적 조건들에 초점을 둔 개별화된 중재를 개발하는데 기초자료가 될 것이다. 본 연구의 결과로 제언을 하면 첫째, 향후 혈액암환자의 배우자의 경험으로 한 연구를 지속하고 심층 면담을 통해 이들의 질병 경험모델을 보다 정교화 시켜 나가야 할 것이다. 둘째, 성을 고려하여 배우자가 남편인 경우, 아내인 경우에 대한 각각의 경험 과정의 독특함을 자주 모임, 상담 및 지지 등의 중재에 반영할 필요성이 있다.

REFERENCES

- Hall A, Lynagh M, Bryant J, Sanson-Fisher R. Supportive care needs of hematological cancer survivors: a critical review of the literature. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2013;88:102-16.
- The Korean Society of Hematology. *Hematology*. 2nd ed. Seoul: Bubmoon education; 2011.
- Oechsle K, Aslan Z, Suesse Y, Jensen W, Bokemeyer C, de Wit M. Multimodal exercise training during myeloablative chemotherapy: a prospective randomized pilot trial. *Support Care Cancer*. 2014;22(1):63-9.
- Annual report of cancer statistics in Korea in 2012. <http://ncc.re.kr>. Accessed May 17, 2015.
- Jung KW, Won YJ, Kong HJ, Oh CM, Cho HS, Lee DH, et al. Cancer Statistics in Korea: incidence, mortality, survival, and prevalence in 2012. *Cancer Res Treat*. 2015;47(2):127-41.
- Manne S. Cancer in the Marital Context: a review of the literature. *Cancer Invest*. 1998;16(3):188-202.
- Clark PG, Rochon E, Brethwaite D, Edmiston KK. Screening for psychological and physical distress in a cancer inpatient treatment setting: a pilot study. *Psychooncology*. 2011;20(6):664-8.
- Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*. 2008;112(11(suppl)):2556-68.
- Li Q, Loke AY. The positive aspects of caregiving for cancer patients: a

- critical review of the literature and directions for future research. *Psychooncology*. 2013;22(11):2399-407.
10. Choi ES, Kim KS. Experiences of family caregivers of patients with terminal cancer. *J Korean Acad Nurs*. 2012;42(2):280-90.
 11. Kwon EJ, Yi MS. Husbands' caring experiences for women with breast cancer in Korea. *Asian Oncol Nurs*. 2013;13(1):18-27.
 12. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nurs*. 2012;35(3):187-94.
 13. Williams AL, Bakitas M. Cancer family caregivers: a new direction for interventions. *J Palliat Med*. 2012;15(7):775-83.
 14. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119(Suppl 11):2160-9.
 15. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*. 2010;60(5):317-39.
 16. Fletcher BS, Miaskowski C, Given B, Schumacher K. The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(4):387-98.
 17. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research. Grounded theory and techniques*. 2nd ed. CA: Sage; 1998.
 18. Holtslander LE, Duggleby WD. The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qual Health Res*. 2009;19(3):388-400.
 19. Li QP, Mak YW, Loke AY. Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev*. 2013;60(2):178-87.
 20. Houldin AD. A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34(2):323-30.
 21. Sercekus P, Besen DB, Gunusen NP, Edeer AD. Experiences of family caregivers of cancer patients receiving chemotherapy. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(12):5063-9.
 22. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer Nurs*. 2012;35(6):402-10.
 23. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(10):494-501.
 24. Bastawrous M. Caregiver burden-a critical discussion. *Int J Nurs Stud*. 2013;50(3):431-41.
 25. Kim Y, Schulz R, Carver CS. Benefit-finding in the cancer caregiving experience. *Psycho-som Med*. 2007;69(3):283-91.
 26. Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Jenewein J, Buchi S. Posttraumatic growth in cancer patients and partners-effects of role, gender and the dyad on couples' posttraumatic growth experience. *Psychooncology*. 2010;19(1):12-20.
 27. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51(1 Suppl 1):S53-60; discussion S5-7.