

가족 돌봄제공자의 말기 교모세포종 환자 돌봄경험 - 갈등과정에 대한 내러티브 분석

김명아¹ · 류은정² · 홍연표³

¹중앙대학교 사회개발대학원 보건학과, ²중앙대학교 간호학과, ³중앙대학교 의과대학 예방의학교실

Caring for Dying Patient with Glioblastoma Multiforme: A Narrative Analysis of the Caring Experience of Family Caregiver

Kim, Myung-Ah¹ · Ryu, Eunjung² · Hong, Yeon-pyo³

¹Department of Public Health, Graduate School of Social Development, Chung-Ang University; ²College of Nursing, Chung-Ang University; ³Department of Preventive Medicine, Chung-Ang University College of Medicine, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this narrative study was to understand how family caregivers interpreted themselves life during caring for dying patients with glioblastoma, and how they integrated these experiences into their personal biographies. **Methods:** Three family caregivers were recruited for the study. Data were collected through a series of audio-taped unstructured interviews and conversations with participants. The interviews and observation were conducted between October and November, 2011. Data were analyzed using psychosocial analytical methods that combined case based, in-depth staged analysis of narratives. **Results:** The life experiences of the family caregivers with a dying family member were summarized as, in their own voices, 'the repetition of glioblastoma,' 'a smart patient,' 'being obsessed with rehabilitation treatment,' 'the frustration from nothing but just looking at the suffering of the patient,' and 'a stubborn son.' **Conclusion:** Caregiving was characterised by various roles and life changes from the moment of diagnosis. Family caregivers of brain tumor reported experiences similar to those described by caregivers of people with other cancers. What differed for this group was the rapidity of change and the need for immediate information and support to assist with caring for a person with high-grade glioma.

Key Words: Family Caregivers, Family Members, Glioblastoma Multiforme, Terminal Care, Conflict

서 론

1. 연구의 필요성

뇌종양 중에서 악성교모세포종은 2008년 우리나라에서 남녀를 합쳐서 연 평균 461건으로 전체 암 발생의 0.2%의 발생률을 보이며,

주요어: 가족 돌봄제공자, 가족구성원, 교모세포종, 말기 간호, 갈등

*본 논문은 제1저자의 석사학위 논문의 축약본임.

*This article is a condensed form of the first author's master's thesis from Chung-Ang University.

Address reprint requests to: **Ryu, Eunjung**

Department of Nursing, Chung-Ang University, 84 Heukseok-ro, Dongjak-gu,

Seoul 156-765, Korea

Tel: +82-2-820-5681 Fax: +82-2-824-7961 E-mail: go2ryu@cau.ac.kr

투 고 일: 2012년 4월 23일 심사회의일: 2012년 4월 25일

심사완료일: 2012년 5월 23일

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.

남자가 연 평균 264건, 여자가 연 평균 197건이다.¹⁾ 교모세포종의 연령별 분포를 국내 연령대별로는 60대가 28.4%로 가장 많고, 50대가 22.3%, 40대가 16.7% 순이다.¹⁾ 또한 양성 뇌종양은 대부분 치료율이 90% 이상이지만, 악성 교모세포종은 암의 치료 기준인 5년 생존율이 우리나라는 2%에도 미치지 못하며,²⁾ 미국은 다소 높은 약 10% 미만이다.³⁾

악성 교모세포종은 주위 뇌 조직으로 침투하며 자라기 때문에 치료가 어렵고, 심지어 치료하지 않을 경우 매우 빨리 증식한다. 그래서 교모세포종 환자의 치료 목적은 암의 성장 속도를 늦추는 것이다. 그리고 종양의 위치에 따라 수술이 불가능 한 경우 선택 가능한 치료는 많지 않으므로 시한부 암환자로 설명될 수 있다.²⁾ 뇌종양 환자의 경우도 '활동정도'가 떨어지면 삶의 질이 떨어지게 되고 그것은 돌봄제공자의 부담으로 연결되는데, 우리나라의 경우 돌봄제공자가 가족이 될 수밖에 없는 환경이 된다.⁴⁾ 이로써 뇌종양이나 뇌

질환의 경우 더욱 심각하며 교모세포종 환자의 경우에는 더 가파르게 삶의 질이 떨어지며 가족 돌봄제공자의 부담과 고통은 커질 것이며, 특히 교모세포종 환자를 돌보는 가족 간호제공자의 부담과 고통은 커질 것이다. 물론 생존을 위협하는 암과 같은 질병을 경험한다는 것은 환자에게 큰 스트레스가 되지만,⁵⁾ 이러한 질병 경험의 부담과 영향은 가족에게도 크게 영향을 미치게 된다.⁶⁾

현재 뇌종양 가족 간호제공자와 관련해서는 알츠하이머, 뇌졸중, 치매 등 환자 가족 간호제공자에 대한 연구만 이루어지고 있으며, 일반적 암환자의 가족에 대한 연구는 최근에는 비로소 관심의 대상이 되고 있는 실정이다.⁷⁾ 우리나라 말기 뇌종양 대한 연구는 실험 논문이 주로 시행되었고, 뇌종양 가족 간호제공자에 대한 연구는 다소 부족한 실정이다.

따라서 본 연구에서는 말기 교모세포종 환자의 가족 간호제공자 중심으로 특수한 돌봄 경험을 특정 집단이나 소수집단의 특성이거나 경험적 의미를 알 수 있는 질적 연구방법인 내러티브(Narrative) 연구 방법을 선택해서 말기 뇌종양 가족 간호제공자의 특별한 돌봄 경험들에 대해 살펴보기로 하였다.

2. 연구 목적

본 연구 목적은 내러티브 연구 방법을 이용하여 가족 돌봄제공자의 돌봄 경험 이야기를 재구성하고 심층적으로 봄으로써 말기 뇌종양 교모세포종 환자 및 가족 돌봄제공자에게 필요한 기초자료를 제공하고자 한다.

첫째, 말기 뇌종양 교모세포종 가족 돌봄제공자의 돌봄 경험을 재구성해 돌봄 경험과정을 확인한다.

둘째, 말기 뇌종양 교모세포종 가족 돌봄제공자는 가족의 역할에 따라 어떤 경험을 하는지 기술한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 말기 교모세포종 환자를 간호하는 가족구성원의 돌봄경험을 재구성하고 탐구하기 위해 질적 연구 방법 중 내러티브 연구 방법을 활용하였다.

2. 연구 대상자와 참여자 기준

인터넷 다음과 네이버 뇌종양환우모임 소속의 가족 간호제공자 및 서울 소재 대학병원에서 교모세포종 4기 뇌종양으로 진단된 말기 뇌종양 환자의 가족 간호제공자 중에서 선별하였다. 이들 중에서 뇌종양 중 완치가 없는 교모세포종으로 진단된 환자 가족 간호자로서 1개월 이상 돌봄 경험에 있는 자, 뇌종양 환자의 가족 간호자

는 주간호자 및 본 연구의 참여자를 선정하는 데 있어서 자신의 경험을 조리 있게 잘 말할 수 있는가 여부를 우선적으로 고려하였다.

내러티브 연구의 대상자는 이야기나 인생 경험을 가지고 있고, 많은 시간을 할애하여 복합적인 정보원 들을 통해 자신의 이야기를 제시해 줄 수 있는 한 명 이상의 사람이 참여할 수 있다.⁸⁾

3. 자료 수집

본 연구는 자료 수집 기간은 2011년 10월 1일부터 11월 23일까지 진행되었다. 자료 수집 방법은 일반설문지 방법과 직접 면접방식이다. 본 연구자는 연구 참여자의 시간과 편의를 생각해서 인터뷰 장소를 연구 참여자의 집이나 병원, 직장 등에서 진행하였고, 연구 인터뷰 동의서와 설문지에 참여한 참여자 3명을 직접 면접법으로 실시하였다.

4. 자료 분석

본 자료는 Clandinin과 Connelly⁹⁾의 내러티브 탐구 방법으로 인터뷰 자료를 분석하였다. 또한 Leininger의 4단계 질적 연구 자료 분석법과 Lincoln과 Guba¹⁰⁾가 제시한 신뢰성 준거를 사용하였다. 직접적으로 연구를 시작하기 이전, 이론적 배경을 통해 도출된 준거를 모두 만족시키는 말기 뇌종양 환자의 가족간호제공자를 선정하여 연구 진행이 가능한 가에 대한 사전 인터뷰를 실시하고 연구자의 연구 문제에 대한 타당성을 검증하고, 이를 구체화하기 위한 작업이 이루어졌다. 연구문제를 토대로 개괄적인 질문지가 제시되었고, 이에 대한 가족간호제공자의 답변을 듣는 동시에 질문과 문제에 대한 피드백이 이루어졌다. 이를 토대로 뇌종양 가족간호제공자의 응답이 가능한 질문지와 효과적인 면접 프로토콜을 개발하였다. 본 연구는 이러한 내러티브 서술방법을 활용하여 말기 교모세포종 환자를 돌보는 가족 돌봄제공자의 경험과 이야기 속의 숨겨진 의미를 파악하고자 하였다.

면접 질문지와 프로토콜을 구성하는 과정은 Rissman¹¹⁾이 제시한 가이드를 참조하여 개발되었다. 최종적으로 완성된 본 연구의 면접 프로토콜은 암진단 후 가족간호자의 경험과 가족 간호 후 변화를 중심으로 '암진단 소식을 듣고 느낀 점이 무엇인가요?'와 같이 돌봄 경험과 관련된 질문 7가지로 구성하였다.

5. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

내러티브 연구는 일반 과학적 연구들의 전문성에 대한 기대와 참여자의 기대와 욕구 간의 균형을 어떻게 세우는가가 매우 중요하다. 연구자는 참여자들에게 조각나지 않은 이야기를 듣길 원한다고 요청해야 한다. 이에 내러티브 분석은 한 사람의 이야기를 조각내지 않고 전체적으로 다루어야 하므로,¹⁰⁾ 녹취되거나 전사된 이야기

를 인용할 때 참여자의 정체성이 드러날 수 있으므로 이에 대한 윤리적 고려에 민감해야 한다. 따라서 연구 참여자는 글쓰기 과정에서도 참여해야 하며 연구자는 항상 '참여자가 내가 그들의 이야기를 쓴 것을 보고 어떻게 느낄 것인가'를 물어야 한다.¹¹⁾ 이는 내러티브 탐구의 '다시 이야기하기' 과정을 통해 연구 참여자의 개인적 의사 및 의도의 변질을 예방하고자 하는 의도를 지닌다.

이를 기준으로, 본 연구자는 연구 과정에서 연구 참여자와 면담 시작 전에 연구 목적과 연구 방법, 면담 내용의 녹음에 대해 설명하고 동의를 얻고 문서화된 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 또한 녹음된 인터뷰 내용은 연구 목적만을 위해 사용될 것이며, 연구가 끝난 후 폐기하기로 하였다. 그리고 연구 참여자의 의사를 존중해 언제든지 면담을 종료할 수 있음을 고지하였으며 참여자의 권리를 보호하고자 노력하였다.

연구 결과

1. 일반적 특성

본 연구 대상자는 총 3명으로 환자의 직계 가족으로서 교모세포종 4기 진단을 받은 환자를 직접 돌보고 있는 주 돌봄제공자들이다 (Table 1).

2. 연구 참여자들의 돌봄 경험

1) 'A'씨의 교모세포종에 걸린 아들 돌봄 경험

(1) 갑자기 어눌하게 말을 하는 아들에 대한 안타까움

그녀의 아들은 해병대를 제대하고 지방에서 대학교 2학년으로 학교생활을 하는 아들이 있다. 이따금씩 그녀에게 전화를 하면 수화기 넘어 들어오는 목소리가 어딘지 모르게 어눌했고 그녀는 매우 불만스러웠다. 그래서 아이에게 나무라기도 했지만 고쳐지지가 않았다. 그녀의 생각으로는 어쩌면 군대를 다른 사람들과 달리 해병대 백령도로 가서 천안함과 연평도 사건을 경험한 아이니 극한의 두려움과 고통과 훈련 또한 강도가 높았으니 그 후유증이 조금 남아 있는 것일까 하는 지레 짐작만 할 뿐 답답한 노릇이었다.

“사람들이 길을 물어보면 난감하대요. 자기 말을 사람들이 못 알아들으니깐 그리고 바보 취급한다며 말하기를 싫어했어요.”

Table 1. The Demographic Characteristics of Participants

Participant	Age (yr)	Patient age (yr)	Year at diagnosis	ECOG PSR	Relation
A	43	22	2011. 9	1	Mother
B	34	65	Onset: 2005. 3 Recurrent: 2011. 3	4	Daughter
C	68	42	1991.6	0	Mother

(2) 일단 진실 숨기기

그녀는 22살인 큰아들이 말기 뇌종양 진단을 받은 사실을 말하지 못하는 상황이다. 둘째 아들은 대학입학 재수를 준비 중이고 곧 대학수학능력시험 또한 볼 시기가 다가오는데 너무 성격이 예민해서 괜히 불안할 것이라는 예상에 형이 뇌종양 말기이며, 치료가 불가능하다는 이야기를 그녀는 하지 않았다. 그래서인지 그녀는 말과 행동의 표현이 어색해졌는데, 두 아들 모두 이상하다고 말할 정도였다고 한다. 예전과 달리 아이들과 대화하며 눈을 잘 맞추지도 못할 정도였는데 아무래도 그녀가 진실을 숨기고 있어서 그런 행동이 나타난 것으로 보였다. 심리적 고통과 갈등을 겪으면서도 누군가에게 말할 수 없다는 것 자체는 진실을 이야기 할 것인지 말 것인지에 대한 내면의 갈등은 생길 수밖에 없다.

(3) 얼버무리며 모르는 척 하기

환자가 적극적으로 치료에 임할수록 그녀는 걱정스럽고 불안했다. 환자 노력 중 하나로 완치를 위해 몸을 더 건강하게 해야 한다고 매일 아침, 저녁으로 집 앞에 있는 산을 오른 것이다. 그렇게 시간을 보낸 지 3일째 나간 지 한참이 지나서도 집에 오지 않는 아들 때문에 그녀는 덜컥 겁이 났다. 어디서 큰아들이 쓰러진 건 아닌지 걱정을 하면서도 둘째 아들에게조차 제대로 진실을 이야기 하지 않아서 형을 같이 찾아보자고 이야기도 할 수가 없었다. 몇 시간이 한참 지나서야 큰아들이 돌아왔다. 딱 보기에도 얼굴이 하얗게 질려서 에피소드를 설명하는데, 등산을 하다가 갑자기 팔다리에 힘이 쭉 빠져서 걷는 것도 힘들고 도와달라고 요청하기도 불편해서 그냥 앉아 있을 수밖에 없었다며 자신의 신체 변화에 당황하며 이야기 해주었다. 그녀는 방사선 치료를 해서 힘이 빠진 게 아니겠냐며 얼버무리지만 진짜 이유를 모르는 큰아들은 자꾸만 혼자 나가서 운동하겠다고 고집을 부리는 통에 그녀는 난감했다. 매번 운동할 때마다 그녀가 따라가는데, 아들이 귀찮아하는 눈치이다. 그래도 어쩔 수가 없다. 지금 아들의 모습은 환자처럼 보이지 않고 주변에서 배려도 안 해줄 것이기 때문이다.

“자기 의지랑 상관없이 손에 힘도 빠지고 그런다고 하면서도 아침마다 산에 가요. 보통 한 시간 정도 걸리는 건데, 한번은 3시간이 지나서 돌아왔어요. 아들 말로는 어느 순간에 힘이 쭉 빠지니까 걸음을 못 움직일 정도라서 쉬었다 가고 쉬었다 가고 그랬네요. 방사선 치료 때문이라고 말도 못하고 그냥 얼버무리면서 걱정을 많이 했지만 티도 못 내고 모른 척 했어요”

(4) 환자의 서서히 망가지는 몸을 바라만 보는 고통

큰아들은 혈기 왕성한 22살 청년이기 때문에 병세 진행도 빠른

게 아닐까 하는 생각에 걱정만 한다. 그녀의 눈에는 큰아들이 하루 하루 증상이 나빠지는 게 눈에 보인다. 그리고 큰아들 친구들이 자꾸 눈치 없이 아들에게 단문메시지를 보내는 게 그녀는 신경이 쓰인다. 예전 같으면 금방 보낼 답장도 손가락이 더러지고, 눈도 중첩되어 보이는 통에 힘들다고 투덜거리는 큰아들이 측은한 생각이 될 때도 있고 아들 친구들이 밋다. 문자를 보내지 말라고 이야기할 수도 없고 고심 끝에 내린 해결방안은 아이패드였다. 큰아들은 그런 이유도 모른 채 친구들과 편하게 이야기 할 수 있다며 선물을 받고 무척 좋아한다. 그녀는 그저 답답하고 속상하기만 하다. 큰아들은 이제 산책할 때도 이따금 다리를 끌기도 하는데 10월부터는 다리가 자주 저리다고 해서 마사지사에게 가서 발마사지를 받게 했는데 처음에는 도움이 된다며 좋아하더니 그때뿐이라며 아이가 거부했다. 그녀는 뇌종양은 왜 이렇게 빨리 사람을 망가뜨리는가 하는 절망감을 느끼게 된다. 그녀의 희망사항은 그냥 이대로 멈추면 교모세포종의 성장이 멈췄으면 하는 것이다.

2) 'B'씨의 교모세포종이 재발한 어머니의 돌봄 경험

(1) 다 끝난 줄 알았는데 되돌이표 같은 교모세포종

그녀의 집안 분위기는 암 진단 전으로 평화롭게 돌아가는 듯 했고, 가족들도 엄마의 돌봄에 대해 조금씩 등한시했었다. 그러나 올해 초 절망이 다시 찾아왔고 집안 분위기는 역전되었다. 통계적으로는 암이 5년만 지나면 교모세포종이 완치나 다름 없다고 생각했는데, 6년 되는 해에 재발 된 것이다. 그로 인해 첫 암 진단보다 더 큰 절망감을 겪었다. 끝이 없겠구나 하는 절망감과 에너지가 다 소진 되어 버린 상태에서 이제는 그냥 아무 생각조차 없다고 했다.

“처음 암입니다라고 수술을 받은 후에는 1년, 2년 새면서 아, 5년만 되면 끝이야 라는 그런 게 있었는데 5년에서 재발했을 때는 이제 끝이 없단 이야기라는 건데, 예전보다 더 큰 절망이 오는 거예요. 이제 진짜 어떻게 하나 그런 생각이요. 그냥 다시 시작인 것, 다시 리셋 된다는 것인데, 끝이 안 보인다는 거죠, 끝이... 어찌면 5년을 목표로 달려온 건데. 그렇잖아요. 끝이 보이는 상태에서 달리는 거랑 끝이 안 보이는데 계속 달리는 거랑은 벌써 시작부터가 다르잖아요. 아, 저기까지만 달리면 전력질주도 할 수 있는데 그게 없으면 속도를 얼마만큼 내야 될지도 모르고 내가 50km로 달릴지, 100km로 달릴지 끝이 안 보이니까, 예를 들면 끝이 보이면 속도 조절을 할 수 있잖아요. 한 20km 정도씩 달리다 나중에 50km로 달려야지. 이렇게 뭐 그 조절도 사실 할 수 없는 거고 내가 막 100km 달려서 나중에 완전히 막 나가떨어질 수 있는 거고. 그니까 그 힘 조절을 얼마만큼 해야 될지를 이제 모르게 되는 거니까. 어찌면 그런 사실을 몰랐으니 5년만, 5

년만, 5년만 하면서 버텨온 거겠죠. 지금은 되게 암담하네요.”

(2) 딸이라는 이유 포기한 미래

집에는 아버지도 계시고, 남동생도 있지만 딸이라는 이유로 결국 그녀에게 미뤄지는 돌봄이 많아졌다. 목욕시켜 드리기, 한 시간 이상 말뼉해 드리기, 식사시켜 드리기와 대소변 처리와 밤에 같이 자기 등... 모든 현실을 받아 들여야만 하는 것이겠지 생각하며 그녀는 입원해 계시는 어머니와 한 달 넘게 지냈다. 어느 날 그녀에게 일이 생겨 어머니와 밤에 못 자게 되자 아버지가 대신 오셔서 딱 하루 주무셨는데, 간이침대가 너무 불편하고 이렇게 힘든데 안 되겠다며 이렇게 힘들면 이야기를 해야지 않겠냐고 그녀를 나무라셨다고 했다. 아버지는 차선책으로 전문 간병인을 쓰자고 했지만, 그녀는 내적 갈등으로 허용이 되지 않았다. 첫 번째 이유는 가족이 이렇게 많은데 왜 남의 손을 빌려야 하는가? 하는 것이었고 두 번째는 불효를 하고 싶지 않아서였다. 분명히 그녀가 아기일 때 어머니께서는 아무런 계산없는 무한의 사랑을 주셨는데, 자신을 비롯한 가족들이 몸이 힘들다는 이유를 내세우며 전문 간병인을 쓰자고 하는 게 너무 싫었고 양심에 찔렸다고 해야 하나 인간적으로 힘들었다고 한다. 전문 간병인을 쓰는 것에 대한 갈등은 그녀가 중심인 돌봄에서 그녀의 신체적 부담이 문제가 되었던 것이다. 결국 그녀의 가족들은 환자에게 장기적으로 돌봄을 해야 한다는 현실 앞에 전문 간병인의 도움을 받는 쪽으로 결론을 내렸다. 3년 전 남동생이 유학 떠나기 일주일 전에 유학을 간다고 그녀에게 통보했다고 한다. 아버지는 남동생의 유학을 도왔고, 딸이 반대할까 봐 비밀스럽게 진행했고, 그 사실에 그녀는 분노하고 말았다. 남동생은 아들이라서 그렇게 적극적으로 밀어주는 건가? 하는 생각과 지금도 부담이 큰데, 더 큰 돌봄 부담이 기다리겠구나 하는 생각에 모든 걸 찬성한 아버지와 남동생 둘 다 너무 미웠다고 했다. 하지만 그 누구도 그녀에게 어머니의 돌봄을 강요하지는 않았다고 한다. 본인이 결혼도 포기하고, 직업적으로 커리어 쌓는 것도 제한을 둔 것이지, 그녀에게 강요한 가족은 아무도 없었고, 오히려 그녀가 다른 가족들에게 강요를 한 것이다.

“그런 상황에서도 남동생은 공부하겠다고 유학을 가고 그러면 어머니의 입원 돌봄을 아버지와 돌이서... 아버지, 저, 남동생 나눠서 셋이서 하던 일을 남동생이 3년 전에 유학을 가면서 저 혼자 다 하게 되고 아버지께서 물론 같이 하셨지만 그래도 제가 더 많이 하게 되고, 돌봄 때문에 가족이지만 이런 애길 하게 되더군요.”

(3) '모범환자'인 엄마

얼마 전 옮긴 재활병원의 공동 간병인이 엄마를 '모범환자'라고

그녀에게 이야기했다면서 화가 나 있었다. 그녀는 ‘한마디로 치매 환자는 자꾸 행동을 제한해야 하는데, 말도 통하고 몸에 힘이 안 들어가지는 그녀의 어머니는 뇌종양의 악화 증세로 인해 간병인이 편하더라는 말이 아니겠냐고 했다. 그들에 입장에서야 ‘모범환자’라 불리겠지만, 그녀로서는 자신이 병원에 없는 시간에는 어머니가 방치되는 것은 아닐까 하는 의심에 간병인에게 곱지 않은 시선을 보내며 계속적으로 감시하는 갈등상황을 만들 수밖에 없었다고 했다.

(4) 집착하는 재활

재발 후에도 어머니의 상태는 살살 움직일 수 있는 화장실 정도는 혼자 다닐 수 있는 정도였다. 그러나 병원에 입원을 오랜 기간 하면서 환자의 다리 근육이 없어지는 것이 보였다는 그녀는 담당 의사 선생님께 여러 번 재활치료를 받게 해달라고 요구 했지만, 돌아오는 대답은 ‘조금씩 걷기 연습을 하시면 됩니다.’여서 그녀의 마음은 답답하기만 했다. 폐렴 등으로 침상에서 내려 올 수 없게 되자 더 이상은 안 된다는 생각에 재활치료를 요구해 승낙을 받았지만 어머니는 예전처럼 회복이 안 되고 있다. 처음에는 담당 의사 선생님이 이해가 안 되고 불만스럽고 원망스러웠다고 했다. 그러나 재활병동으로 옮기고서야 그 이유를 알게 되었다고 했다. 재활병동사람들은 4주 동안만 치료하고 나갈 환자이므로 그렇게 신경 쓰거나 암환자에 대해 특별하지 않았다고 했다. 그래서 결정을 일반병원인 A병원에서는 스케줄대로 와서 항암치료만 하는 것으로 했고, 환자를 요양병원이 아닌 재활병원으로 옮겼고, 100%는 아니지만 그녀는 돌봄에 대해 만족하고 있었다. 하지만 그녀가 어머니를 돌보다가 환자의 허리를 빼앗하게 만든 상황에서조차 그녀는 재활치료를 포기할 수가 없다고 했다. 그래서 재활의 노력만 있다면 어떤 어머니가 화장실 정도는 혼자 다니시고, 제대로 식사하실 그날이 올지도 모른다는 희망으로 고집부리고 있다고 했다. 뇌종양의 증세로 인한 결과로 보기보다는 재활을 안 해서 생긴 결과로 보고 있는 것이다. 그래서 지금도 매일 재활을 시키는데, 과연 그 선택이 옳은지에 대해 그녀는 매번 갈등한다고 했다.

“저는 엄청 혼란스러운 거예요. 제 판단보다 그 사람들 판단이 맞을 수도 있으니까. 지금도 엄마 재활치료 하려고 지금 병원 옮겼는데 그 병원에서 제가 어떻게 하다 엄마를 잘못 돌봐서 허리를 빼앗았어요. 그러면서도 환자를 그냥 무조건 눕혀만 놓는 게 맞는 건지, 팔다리는 움직일 수 있으니까 팔과 다리라도 재활 치료를 하는 것이 나은지 아니면 침상재활을 하는 게 맞는 건지 모르겠더라고요. 그런데 제 생각에는 무조건 움직이는 게 움직이지 않는 것보다 낫다고 생각하는데 모르겠어요. 의사 선생님들은 그렇지 않다고 하니, 의사 선생님은 우선 순위라고 했는데

제가 그냥 하자고 했어요. 그래서 지금도 재활치료 쉬지 않고 하고 있어요. 더 나빠지는 것은 바라지 않거든요.”

3) ‘C’씨의 교모세포종에 걸린 아들 돌봄 경험

(1) 신앙의 힘으로 갈등을 마주함

그녀에게 종교가 없었다면 큰일이 났을지도 모른다. 남편은 먼 바다에 나가 있는 선장이었고, 시어머니는 가족 돌봄을 해본 적이 없으셨고 할 의지도 없었다. 그녀는 모든 집안일을 해내면서도 아들의 돌봄에도 거의 완벽했다. 그리고 아들 또한 신앙심이 깊어서 더할 나위 없이 서로에게 안정감을 공유했다. 환자와 가족 모두가 모든 갈등을 신앙의 힘으로 해결하려 했다.

“정말 내가 지금 생각해 보면 내가 종교와 믿음과 하느님이 내 옆에 안 계셨으면 나는 정말로 견디지를 못했을 것 같아”

3. 말기 뇌종양 환자 가족 돌봄제공자의 돌봄경험

본 연구는 말기 뇌종양 가족 돌봄제공자의 돌봄 경험을 깊이 있는 연구를 위해 내러티브 탐구 방법을 적용하였으며, 연구자는 특별한 돌봄과 가족 돌봄제공자의 특별한 돌봄과정에 대해 확인하였다. 확인된 경험과정을 살펴보면, 뇌종양 진단을 받은 순간부터 갈등이 시작되었다. 또한 환자에게 새로운 문제나 장애의 발생 그리고 돌봄에서 요구되는 전체적인 환경에서 가족 돌봄제공자는 갈등 상황을 경험하게 된다고 연구 결과에서 확인되었다.

말기 교모세포종 진단을 받자마자 가족 돌봄제공자는 생소한 진단명에 대한 정보를 찾기 시작하고 환자의 상태나 외부의 상황에 따라 강도는 다소 다르지만 돌봄과정이 지연될수록 갈등정도가 다양하게 나타났다. 처음의 안타깝고 절망스러운 느낌이 돌봄제공자와 환자와의 관계뿐만 아니라 주변 사람들 특히 의료인, 다른 가족, 친구 등과의 관계에서도 갈등이 발생하였다. 돌봄 과정은 Fig. 1로 설명할 수 있다.

4. 말기 뇌종양 환자의 가족 돌봄제공자의 경험적 의미

말기 뇌종양 환자 돌보는 가족 돌봄제공자의 경험적 의미는 ‘내가 없는 삶’, ‘재발의 두려움과 장애에 대한 부담감’, ‘죽음에 대한 생각’으로 해석되었다.

1) 내가 없는 삶

세 사람의 삶은 환자에 의해 개인적인 부분이 많이 침해당하고 있었다. 특히 성별과 가족역할에서의 위치로 인해 희생이 환경에 의해 강요 될 수밖에 없었다. 엄마, 가장, 딸이라는 이유로 돌봄이 암묵적으로 강요되었다. 그러나 시간이 지날수록 본인의 삶에 대한 생

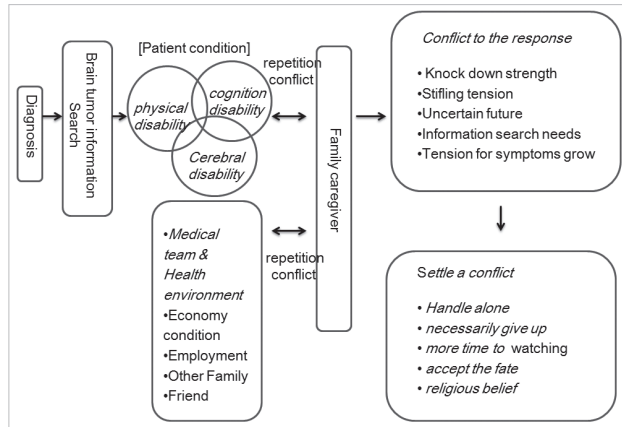


Fig. 1. Family caregiver's caring process.

각을 하거나 예전으로 되돌아 가려하거나 남들과 같은 일상적이고 개인적인 욕구에 대한 갈등으로 내적 어려움을 겪고 있었다.

2) 재발의 두려움과 장애에 대한 부담감

경제적인 비용도 부담이지만, 재발의 위험이 크고 부위가 뇌라는 특수성 때문에 좋아지기 보다는 나빠져서 치료를 다시 한다고 해도 뇌의 손상으로 인한 장애라는 부분을 떠안을 수밖에 없게 된다. 가령 귀가 들리지 않는 장애는 낮은 단계에 해당하겠지만, 걷지 못하거나 식사를 혼자 할 수 없거나 장소의 구분 없이 갑자기 발작을 일으키거나 의식을 잃는 경우라면 그 부담감에 대한 갈등이 발생하는 것이다.

3) 죽음에 대한 생각

악성 뇌종양으로 판정받고 나면, 우리나라 병원에서는 치료 후 여명에 관한 이야기를 가족 돌봄제공자에게 제일 먼저 한다. 그래서 환자에게 진실의 통보 여부를 의사와 가족 돌봄제공자가 정하게 되는데, 연구 참여자 3명은 각자 처한 환경마다 다른 결정을 내렸다. 두 명의 환자는 자신의 상태에 대해 알고 있고, 한 명의 환자는 모르고 있다. 어쩌면 죽음에 대한 수용은 환자가 거의 의식이 없을 때까지도 거부하는 가족 돌봄제공자도 있을 것이다. 특히 죽음을 떠올리며 환자를 대할 때 가족 간에 관계가 친밀하고 사랑하는 관계라면 그 부담감과 스트레스는 높아질 수밖에 없는 것이다. 그래서 세상 사람 중 일부는 입 밖으로 꺼내지 않고 최대한 생각조차 하지 않고 거부하는 사람도 있다.

논 의

최근 암 생존율은 상당히 개선되었지만 교모세포종에 대한 생존율은 개선되지 못했다. 뇌종양에 대한 전문 지식은 대부분 매우 제

한적이며 정보, 조언 및 지원으로는 환자와 가족 돌봄제공자가 뇌종양이라는 것을 받아들이기조차 어렵다.¹²⁾ 모든 암 진단의 경우가 그렇지만 예기치 않게 뇌종양은 진단을 받게 되면 가족 돌봄제공자와 다른 가족들은 감정적으로 엄청난 충격을 받는다. 가족 돌봄제공자들은 공통적으로 '쇼크(shock)'라고 표현했지만, 그 후 행동은 가족과 가족 돌봄제공자 모두 뇌종양에 대한 많은 양의 정보를 필요로 했다.³⁾

본 연구 결과에서 연구 참여자들은 '충격', '믿기지 않는 이야기', '영화 같다', '꿈이다'라고 했다. 연구 참여자 A씨처럼 진단 시 뇌종양은 영화나 드라마에서 보는 이미지가 떠올라 '죽음'이라는 생각과 '끝이구나'라는 생각으로 본인은 불안감을 느낀 것이다. 진단 초기 갈등상황에서 연구 참여자들은 감정을 억제하고 환자에게 도움을 제공해야 하고 치료에 대해 선택해야 하는 상황에 몰려 빠른 결정을 하면서도 선택이 올바른지에 대한 갈등을 경험했다.

가족 돌봄제공자들은 진단초기에는 뇌종양에 대해 공부하고 어떤 케이스가 있는지 어떤 치료방법이 있는지에 대해 빠른 결정을 신속하게 하려고 한다. 가족 돌봄제공자들은 치료과정, 부작용, 위험성, 가장 좋은 선택에 대한 정확한 정보가 필요하다고 요구한다.

본 연구 결과에서 뇌종양 환자에게 특별히 나타나는 갈등은 '장애'이다. 현재 연구 참여자들의 환자들은 '인지 장애'나 '운동장애'를 나타냈다. 뇌종양 환자는 신경학적 기능과 인지장애가 발생하고 뇌종양 치료를 함에도 불구하고 점진적이고 영구적으로 나빠진다.³⁾ 특히 인지장애(16.0%)와 운동장애(9.0%)로 안전에 관한 문제가 발생함으로 가족 돌봄제공자는 피로와 소진이 나타난다.¹³⁾ 이는 장애가 심해질수록 환자의 돌봄이 어렵고 가족 돌봄제공자의 피로와 소진이 경험되는 것을 알 수 있었다. 이는 뇌종양 환자 돌봄에 대한 가족 돌봄제공자의 영향을 우울과 불안으로 측정한 연구에서 뇌종양 환자는 2.11 (1.10-4.03)이고 가족 돌봄제공자는 5.75 (1.67-19.8)로 환자보다 우울감이 약 3배 높은 결과가 나타난 것으로 설명된다. 이처럼 가족 돌봄제공자는 뇌종양 환자보다 더 심한 우울을 경험하는 것으로 나타났다.¹⁴⁾

불확실성 속에서 장기간 돌봄이 진행되거나 환자의 상태가 호전되지 않고 악화되면 가족 돌봄제공자는 우울과 불안감과 부담감과 스트레스에 장기간 노출되는데 신체적, 정서적, 사회적 그리고 경제적인 변화를 겪게 되어 소진과 삶의 질의 저하를 경험하게 되는 것이다. 소진으로 인해 가족 돌봄제공자는 정서적 고갈, 탈 인격화, 개인적 성취도 저하가 발생되고 삶의 질 또한 낮아져서 돌봄 의지에 영향을 끼치게 된다.

일반적인 삶의 질의 요소를 살펴보면 신체적 건강, 개인위생, 운동, 일반적인 외모, 심리적 건강, 자존감과 자기통제, 개인가치와 영적인 믿음이 형성되어 있고, 사회적으로 타인 및 가족, 친구, 동료와

이웃과 지역사회에서 활동하며 적절한 수입보장과 레크리에이션 활동이 있다.¹⁵⁾ 이를 활용해 가족 돌봄제공자에게 적용 시키면 가족 돌봄제공자의 삶의 질을 높일 수 있다. 또한 돌봄 의지의 회복, 지지, 유지, 향상시킬 수 있으므로 장기간 돌봄에도 가족 돌봄제공자의 소진의 발생을 줄일 수 있을 것으로 예상된다. 환자만 보는 지원이 아니라 가정 전체를 지원해 주는 대상으로 보아야 단편적인 지원이 아닌 장기적이고 포괄적인 지원의 개념이 확립되어 보다 안정적인 지원과 효과가 나타날 것으로 생각된다. 미국의 경우 의사 면담 시 사회복지사가 동반하는 경우가 있으며, 사회복지사는 환자가 불이익을 당하는 것을 방지하고, 사회적 어려움에 대한 지원이나 정보를 제공해주고 있다. 또한 사회적 커뮤니티로 대규모와 소규모 커뮤니티 그룹을 담당의사와 담당 간호사가 가족 돌봄제공자에게 소개해 줌으로써 참여할 수 있는 정보를 제공했고, 이는 환자 및 그 가족에게 유용할 것으로 생각된다.

또한 본 연구에서 연구 참여자들 또한 내적 갈등으로 인해 환자의 죽음에 대해 부정한다는 것을 파악할 수 있었다. 가족 돌봄제공자는 말기 뇌종양 환자이라는 사실을 인정하면서도 환자의 죽음이 가까워지는 것에 대해서는 부정하고 호스피스 서비스를 거부하고 죽음에 관해서는 이야기를 원치 않았다. 그들은 환자의 삶에 대해 이야기하려 하지 않았고, 계속해서 치료에 대한 정보만을 필요로 하는 행동을 보였다. 환자가 사망한 후에야 가족 돌봄제공자는 호스피스 서비스를 제공하지 못한 것에 대해 후회했다는 것을 알 수 있었다.¹⁶⁾ 그러므로 말기 뇌종양 환자와 가족 돌봄제공자를 위해 호스피스 서비스가 필요한 시점에 대해 고려가 필요하다고 본다. 특히 가족 돌봄제공자에게도 간호의 적용 측면에서 호스피스 환자를 위한 정서적 간호에 대하여 높은 요구를 충족할 수 있는 간호와 정보제공을 수행해야 한다는 것이다.¹⁷⁾ 즉 호스피스 간호현장에서 호스피스 간호사는 특별히 환자뿐만 아니라 가족 돌봄제공자에게도 정서적 영역에 대한 깊은 이해와 그 상황에 적절하게 적용할 수 있는 전문적 지식을 가지고 있어야 할 것이다.

본 연구를 통해 파악된 자료는 말기 뇌종양 환자 및 그 가족 돌봄 제공자뿐만 아니라 다른 악성질환으로 고통당하는 환자와 가족의 돌봄 시에도 적용함으로써 대상자들의 어려움을 이해하고 요구에 맞는 지원서비스 수행하는 데 있어서 심리사회적인 지원, 복지의 지원과 사회적 커뮤니케이션 활동 지원에 대한 기초자료로 활용할 수 있을 것이다.

결론

본 연구는 Clandinin과 Connelly⁹⁾가 제시한 내러티브 탐구 방법을 통하여 말기 뇌종양인 교모세포종 4기 가족 돌봄제공자의 돌

봄 경험과 뇌종양 환자의 돌봄 과정에서 특별한 돌봄 경험에 대해 이해하고자 하였다.

연구 참여자는 뇌종양 중 완치가 없는 교모세포종으로 진단된 환자 가족 돌봄제공자로서 1개월 이상 돌봄 경험이 있는 세 명의 여성으로 했다. 자료수집 기간은 2011년 10월 1일부터 11월 23일까지 이루어졌다. 분석된 자료는 연구 참여자의 인터뷰 1회 이상 내용과 전화 및 단문메세지 자료 모두가 포함되었다.

수집된 자료는 행간을 따라 반복적으로 읽으면서 내러티브적으로 코딩하였으며, 코딩 후 연구자는 각 참여자의 이야기를 재구성하여 그들의 경험이야기를 다시 기술했다. 교모세포종 환자를 돌보는 가족 돌봄제공자가 경험하는 뇌종양 환자 돌봄의 특성에서 경험의 의미로는 '되돌이표 같은 교모세포종', '모범환자인 엄마', '집착하는 재할', '환자의 서서히 망가지는 몸을 바라만 보는 고통', '고집 불통 아들'의 결과를 얻었다.

특히 내러티브 탐구 방법을 사용함으로써 교모세포종으로 인해 가족 돌봄제공자가 경험하는 갈등의 발생과 갈등과정을 볼 수 있었고, 우리나라의 말기 뇌종양 가족 돌봄제공자들의 돌봄의 특성에 대해 파악할 수 있었다. 이 자료는 다른 말기 종양 환자 및 가족 돌봄제공자를 위한 지원 서비스 개발에 적용할 수 있을 것이다.

참고문헌

1. National cancer center. Annual report of cancer statistics in Korea. Available at: http://www.ncc.re.kr/manage/manage03_033_view.jsp [accessed on 11 November 2011].
2. Cerebrospinal fluid tumor clinic. Brain tumor 100Q 100A. 2nd ed. National Cancer Center. Gyunggi-do:Publishers;2009.
3. Schmer C, Ward-Smith P, Latham S, Salacz M. When a family member has a malignant brain tumor. J Neurosurg Nurs 2008;40(4):78-84.
4. Park YH, Yu SJ, Song MS. Caregiver burden of families with stroke patients and their needs for support group intervention. Korean J Adult Nurs 1999;11:119-31.
5. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderma R, Triemst M, Spruijt RJ, Geertman AM, et al. Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. Psychooncology 1998;7:3-13.
6. Chien LY, Lo LH, Chen CJ, Chen YC, Chiang CC, Yu Chao YM. Quality of life among primary caregivers of taiwanese children with brain tumor. Cancer Nurs 2003;26:305-11.
7. Esther S. Family burden and quality of life. Qual Life Res 2003;12:33-41.
8. Cho HS, Jeong SU, Kim JS, Gwon JS. Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches. Gyunggi-do:Hakjisa;2010.
9. Clandinin DJ, Connelly FM. Narrative inquiry: Experience and story in qualitative research. San Francisco:Jossey-Bass;2000.
10. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA:Sage;1985.
11. Riessman CK. Narrative analysis. Qualitative research methods series, No. 30. Newbury Park, CA:Sage;1993.
12. Curren JR. Support needs of brain tumour patients and their carers: the

- place of a telephone service. *Int J Palliat Nurs* 2001;7:331-7.
13. Arber A, Faithfull S, Plaskota M, Lucas C, de Vries K. A study of patients with a primary malignant brain tumour and their carers: symptoms and access to services. *Int J Palliat Nurs* 2010;16:24-30.
14. Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their cares. *Patient Educ Couns* 2008;71:251-8.
15. Centre for health promotion. University of toronto. The quality of life model-conceptual framework. 1991. Available at: <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm> [accessed on 15 Oct 2011]
16. Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol* 2008;10:61-72.
17. Sohn SK. Needs of hospice care in families of the hospitalized terminal patients with cancer. *J Korean Oncol Nurs* 2009;9:1-6.