

대장암 생존 여정 경험: 상처받은 자아상을 딛고 거듭 태어남

박정애¹ · 최경숙²

¹두원공과대학교 간호학과, ²중앙대학교 적십자간호대학

Experience of Colorectal Cancer Survival Journeys: Born Again after Going Through an Altered Self Image

Park, Jung-Ae¹ · Choi, Kyung Sook²

¹Department of Nursing, Doowon Technical University College, Anseong; ²Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University, Seoul, Korea

Purpose: This microethnographic study was performed to understand the survival experiences of patients after surgical resection of colorectal cancer. **Methods:** In-depth interviews of seven male and six female patients with colorectal cancer were conducted after being observed. Digital-audio recordings of the interviews were transcribed verbatim and then qualitatively analyzed. **Results:** The survival journeys of patients with colorectal cancer surgery were described as 'born again after going through an altered self-image' This consists of 4 phases: 'Confrontation of the cancer diagnosis', 'Fierce compliance', 'Leveling off', and 'Born again' Their self-images were significantly altered subsequent to confronting their cancer diagnosis. While they were in the phase of fierce compliance, patients were introverted from the outside world, but upon receiving help from a substantial supportive system including family, health professionals, peer patients, and religion, their internalized self-image was reinforced. This would significantly boost the patients' morale. Finally they felt born again with an emotional and spiritual self-image. **Conclusion:** Nursing intervention should be differentiated and specified according to the specific phase of the long term colorectal cancer survival journey. Colorectal cancer patients should be provided with a specialized nursing program to improve their self-images.

Key Words: Colorectal Neoplasms, Survivors, Life Experiences, Self Concept

서 론

최근 급격히 발생률이 증가하고 있는 대장암은 국내 전체 암 발생의 12.7%로 위암과 간암에 이어 3번째로 높은 발생률을 보이고 있

으나 조기진단 및 치료의 발달로 인하여 2006년부터 2010년 동안 국내 대장암의 5년 상대 생존율은 74.5%에 이른다.¹⁾ 이와 같이 대장암의 생존율이 높아짐에 따라 대장암을 장기적인 관리가 필요한 만성질환의 하나로 보기 시작하였으며, 진단 받은 뒤 완치에 이를 때까지 장기적인 관리 요구가 날로 증가하고 있다.

암 생존자라는 표현은 Mullan²⁾에 의해 처음 등장하였다. 이후 선진국에서 암 치료의 중심 개념으로 자리 잡아가면서 현재, 많은 연구들은 암의 완치나 생존기간 뿐만 아니라 암 생존자들의 삶의 질도 함께 평가해야 한다는 인식이 점차 확대되고 의료계에서도 암 생존자의 삶의 질 향상에 많은 관심을 보이고 있다.^{3,4)}

Mullan²⁾은 암 생존단계를 급성, 확장 및 장기 생존단계로 나누고 각 단계의 특성을 기술하였다. 최근 암 환자의 생존율이 증가함에 따라 암 환자의 간호에서도 장기적인 생존과정의 관점에서 그들을 이해하고 그들의 고통과 경험을 보는 새로운 패러다임이 요구되고 있다. 치료 종료 후 장기 생존 단계에 이른 암 환자들의 삶의 질을 연

주요어: 대장암, 암생존, 생존여정, 자아상

*본 논문은 2011년도 정부의 재원으로 한국 연구재단의 지원에 의하여 연구되었음 (과제 고유번호(2012년): 2012-0006861).

*This work was supported the National Research Foundation of Korea funded by the Korea government (2012-0006861).

*이 논문은 제 1저자 박정애의 박사학위논문을 바탕으로 추가 연구하여 작성한 것임.

Address reprint requests to: Choi, Kyung Sook

Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University, 84 Heukseok-ro, Dongjak-gu, Seoul 156-756, Korea
Tel: +82-2-820-5677 Fax: +82-2-824-7961 E-mail: kschoi@cau.ac.kr

투 고 일: 2013년 8월 7일 심사완료일: 2013년 9월 4일

게재확정일: 2013년 9월 16일

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.

구한 Pedro⁵⁾의 연구에서 장기 생존자는 사회 혹은 직장 복귀를 재개하면서 심리 사회적 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 특히, 대장암 환자들은 다른 소화기암에 비해 삶의 질 저하를 보였고,⁶⁾ 치료 후에도 여전히 높은 수준의 우울, 불안과 같은 심리적 불안정과 낮은 인지된 사회적 지지와 삶의 질을 경험하는 것으로 보고되었다.⁷⁾ 하지만 대장암에 대한 연구는 주로 의학적인 관점과 암 진단 직후의 급성기 대장암환자와 장루 보유자를 대상으로 이루어진 연구가 대부분이며, 대장암 환자를 대상으로 진단 시부터 치료 종료 후 장기 생존기간까지 전체 생존 단계에 걸쳐 암 생존 여정을 기술한 연구는 찾아보기 어렵다. Chor⁸⁾는 장루 보유 여성 대장암 환자의 치료 종료 이전 경험을 다루었으며, Kim⁹⁾은 5년 이상 생존한 직장암 환자의 경험을 기술하였고, Kim¹⁰⁾은 대장암 수술 시기를 중심한 대장암 환자의 자기관리를 연구하였다.

대장암 환자의 생존여정에 따른 경험을 이해하고 이들의 안녕과 안위를 증진시키는 일은 매우 중요하다. 하지만 개인의 질병경험은 개인, 가족, 사회에 따라 매우 다양하게 나타나는데 이는 그들이 속해 있는 집단의 사회적·문화적·환경적 맥락에 기인한다. 문화기술 연구는 문화인류학에서 시작된 전통적인 연구 방법으로부터 일상생활 기술적 연구까지 발전을 거듭해 왔다. 일상생활 기술적 연구 방법이란 현장 연구를 통하여 일부 인간그룹을 포괄적으로 이해하는 연구로¹¹⁾ 의료문화기술연구(medical ethnography), 초점 문화기술 연구(focus ethnography) 등으로 최근 의료 현장이나 간호현장에서 환자나 의료인 집단을 대상으로 연구를 진행하고 있다. 일상생활 기술적 방법은 개인의 문화적 맥락 속에서 그들의 매일의 삶 속에서 어떤 경험을 하고 있으며, 그 경험의 의미가 무엇인지 그들의 삶을 보다 근원적이고 총체적인 이해를 제공한다.¹²⁾

따라서, 본 연구에서는 대장암 수술환자의 생존여정에 대한 질병경험을 그들의 언어로 생생하게 기술하고 그려내어 사회문화적 관점에서 총체적인 생존여정에 따른 생존경험을 이해하고자 한다. 또한, 이를 바탕으로 향후 대장암 수술환자들을 위한 간호중재를 수행할 때 특정단계에 따른 차별화되고 세분화된 간호중재를 계획하는데 기초 토대를 마련하고자 본 연구를 시도하였다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 “대장암 환자의 암 생존 경험은 어떠한가?”에 대한 답을 구하기 위하여 의료 현장이라는 특수한 사회 환경 속에서 대장암 환자라는 소집단을 대상으로 개인과 그룹을 묘사하고 관찰된 행동을 유발하게 된 신념이나 습관을 밝히는데 목표를 둔 일상생활 기술적 연구 방법을 사용하였다.

2. 연구 장소 및 연구 참여자

본 연구는 서울소재 C대학병원 외래와 병동에서 이루어졌다. 면담과 관찰은 주로 C대학병원 외래의 처치실, 입원실, 병원근처 커피숍 및 참여자의 집 근처 복지관 등에서 이루어졌다.

본 연구의 참여자는 모두 대장암 진단으로 대장암 수술을 받은 환자로 치료 중이거나 치료를 모두 마치고 추적관찰 중인 성인 환자 13명이다. 이중 치료를 모두 마치고 추적관찰 중인 여성 환자 1명을 본 연구의 주요 정보제공자로 선정하였다. 남성은 7명, 여성은 5명이었고, 13명 중 11명이 50-60대였다. 1명만 미혼이었고, 나머지는 기혼이었다. 종교는 기독교, 천주교, 불교 등 다양하였다. 다양한 경험을 연구하기 위하여 병기는 제한하지 않았으나 13명 중 3기가 10명 2기가 3명이었다. 13명 모두 수술과 보조 항암화학요법을 받았고, 이중 한 명은 방사선치료와 항암 화학요법을 병행하였다. 이중 한 명만 장루를 보유하였다(Table 1).

3. 윤리적 고려

자료 수집 전에 C대학교의 생명윤리심의위원회(IRB)의 승인(IRB No. 2010-10-01)을 얻은 후 자료 수집이 이루어질 동안 병원 간호부와 일반외과 대장암전문의 C교수에게 본 연구 계획서를 제출하고 승낙을 얻었다. C교수의 외래진료를 받고 있는 대장암환자를 소개 받은 뒤, 모든 연구 참여자에게 연구 주제, 목적, 방법, 면담내용의 녹음, 개인 정보의 비밀보장, 자료 보관 계획, 연구 참여의 위험성과 보상 등을 설명하고 인터뷰를 수락한 경우 서면 동의서를 받았다. 수집된 녹음테이프와 기록은 이중 잠금장치가 있는 책상에 보관하였다.

4. 자료 수집 절차

자료 수집은 2010년 10월부터 2011년 11월까지 14개월 동안 이루어졌다. 자료 수집은 대부분 인터뷰를 통하여 확보하였으며 관찰, 현장 노트, 병록지를 보조 자료로 사용하였다. 본 연구의 자료는 주로 연구 참여자와의 비형식적인 면담으로 수집하였다. 처음에는 ‘대장암 수술 후 생존경험에 대해 말씀해 주시겠습니까?’와 같은 도입 질문으로 시작하여 ‘어떻게 진단을 받게 되었습니까?’, ‘진단 당시의 심정은 어떠했습니까?’, ‘치료받는 과정에서 힘든 점은 무엇입니까?’, ‘대장암 생존자로 살아가면서 가장 힘들었던 점은 무엇입니까?’, ‘이를 어떻게 극복하였습니까?’ 등을 질문하면서 참여자와 연구자 사이에 친밀한 관계가 형성되면, 점차 구체적으로 질문의 범위를 좁혀나갔다.

면담과 관찰은 전원 면대면 면담을 최소 1회에서 주요 정보 제공자의 경우 6회 이상 시행하였고, 1회 당 면담 시간은 1시간에서 1시간 반 정도 진행하였고 추가 정보 수집이 필요한 경우 전화면담을 시행하였다. 연구자가 면담내용을 녹음기에 녹음하고, 연구자 본인

Table 1. The Characteristics of Participants

Participant	Gender	Age (year)	Diagnosis	Stage	Treatment	Duration of illness
1	F	56	Sigmoid colon cancer	III	OP + CTx	8 yr
2	F	66	Rt colon cancer	II	OP + CTx (only oral)	3 m
3	M	67	Sigmoid colon cancer	III	OP + CTx	9 m
4	F	66	Sigmoid colon cancer	II	OP + CTx	1 yr 3 m
5	M	76	Rt colon cancer	II	OP + CTx	1 yr 3 m
6	M	55	Rt colon cancer	III	OP + CTx	2 yr 4 m
7	M	69	Sigmoid colon cancer	III	OP + CTx	2 yr 9 m
8	M	65	Rt colon cancer	III	OP + CTx	2 yr 10 m
9	M	62	Rectal cancer	III	OP + CTx	2 yr 10 m
10	F	66	Rt colon cancer	III	OP + CTx	3 yr 7 m
11	M	37	Rt colon cancer	III	OP + CTx	4 yr 2 m
12	F	78	Sigmoid colon cancer	III	OP + CTx	4 yr 2 m
13	F	61	Rectal cancer	III	OP + CTx	7 yr 10 m

OP=Operation; CTx=Chemotherapy.

이 필사하였다. 필사 후에는 다시 녹음내용과 녹취 내용이 일치하는지 모든 내용을 확인하였고, 녹음 내용을 참여자에게 확인 받았다. 면담을 수행하며 연구자가 관찰한 사항과 면담 후 느낌을 기록하였다. 추가 정보 수집이 필요한 4명의 대상자에게는 20분 이내로 1회에서 3회에 걸쳐 전화면담을 시행하였다. 현상에 대한 진술이 반복되고 더 이상 새로운 것이 발견되지 않는 포화상태에 이를 때까지 반복 관찰하고 정정하였다.

5. 자료 분석 방법

필사된 자료와 모든 현장 노트는 일상생활 기술적 연구 방법에 의해 자료를 빠짐없이 읽는 방법(line by line reading)과 Agar¹¹⁾의 사건(event), 주제(theme), 적용(adaptation) 등의 3단계에 따라 이루어졌으며, 분석은 자료 수집과 동시에 이루어졌다. 우선 참여자들의 대장암 생존경험을 이해하기 위하여 필사본과 현장 노트를 한 줄 한 줄 읽으면서 자료 속에 나타난 주요 사건을 표기하고 모든 사건에 걸쳐 공통적으로 발견되는 주제를 분석하였다. 이때 대장암 생존 여정 경험은 '직면하기', '치열하게 순응하기', '숨고르기', '거듭 태어남'의 4가지 단계로 이루어졌고, 대장암 환자들은 초기 단계 중에는 친구나 이웃으로부터 손상된 자아상을 감추고 위축된 삶을 살지만, 숨고르기 단계 이후에는 이를 극복하면서 다시 세상에 자신을 드러내고 있음을 발견하였다.

다음 분석 단계에서는 각 사건이나 주제별로 자료를 재조직하고 상황적 의미를 메모화하면서 대장암 생존여정의 주요 패턴을 발견하고자 노력하였다. 분석 결과 연구 참여자들이 대장암 진단 이후 상처 입은 자아상을 감추고 싶어 하는 세계와 자아상 극복을 위해 손

상된 상처를 드러내는 세계가 존재함을 발견하였다. 또한, 대장암 생존 여정의 4단계에 따라 이 두 가지 세계의 사이에서 손상된 자아상을 어떻게 극복하는 지를 이해할 수 있었다.

마지막 분석 단계에서는 손상된 자아상을 어떻게 왜 극복하게 되었는지를 이해하기 위하여 주요 정보 제공자의 삶을 중심으로 서술하였다. 이를 통하여 대장암 환자들이 손상된 자아를 드러내기를 꺼리는 사회적 구조적 체계가 있었고, 손상된 자아를 극복하기 위하여 자아의 상처를 감추지 않고, 희망과 용기를 얻는 실질적 지지적 체계가 존재함을 확인할 수 있었다. 이후 대장암 환자의 생존 여정 중 주요 휴먼 네트워크인 가족, 의료인, 동료환자, 종교, 친구, 이웃 혹은 지역사회와의 대장암 환자 사이의 상호작용이 어떻게 왜 달라지는지를 심층 해석할 수 있었다.

6. 신뢰도와 타당도

질적 연구의 평가 항목¹³⁾에 따라 본 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위하여 노력하였다. 진실성을 확인하기 위하여 면담 직후 연구자가 면담 내용을 요약, 설명하여 참여자들로 하여금 내용을 검토하게 하여 자신이 말한 내용과 동일한 가를 확인하도록 하였고 부족한 부분을 보충 받고 자료의 내용이 사실에 위배되지 않는지를 확인받았다. 또한, 분석내용에 대하여 간호학을 전공하고 대장암 연구 경험이 많은 질적 연구 전문 교수 2인의 검토과정을 거쳤다. 적용가능성을 확인하기 위하여 본 연구의 결과를 대장암 환자를 진료, 간호한 경험이 있는 의료인에게 확인하였다. 일관성을 확인하기 위하여 간호학과 교수, 일상생활 기술적 연구 방법의 권위자, 중앙 전문 간호사 등에게 본 연구 결과를 검토 받았다. 또한, 현장 노

트, 연구자의 일지, 분석과정의 흐름을 기록으로 남겨 추적할 수 있게 하였다.

연구 결과

1. 암 생존 여정 단계와 자아상 변화

대장암 증상 발현부터 진단 후 수용하는 과정에서의 생존경험을 분석한 결과, 대장암 환자들의 경험은 ‘암과 직면하기’, ‘치열한 순응기’, ‘숨고르기’, ‘거듭 태어남’의 4가지 단계를 거친다(Fig. 1). 4가지 단계를 거치면서 손상된 자아상을 극복하여 좀 더 정신적, 영적으로 확장된 자아상을 구축하는 것으로 이해할 수 있었다. 본 연구 참여자들이 대장암 생존 여정의 단계에 따라 손상된 자아상을 어떻게 극복해 나가는 지를 기술하면 다음과 같다.

1) 암과 직면하기

암 진단 직후부터 적극적 항암 보조치료를 시작하기 전까지의 단계를 ‘암과 직면하기’로 명명하였다. 이 시기 동안 대장암 환자들은 암 진단 직후 병원입원과 동시에 수술을 받았다. 진단 전 환자들 대부분은 온 몸의 이상 징후를 느꼈고 처음에는 대수롭지 않게 생각하였지만, 점점 암일지도 모른다는 불길함을 떨쳐 버릴 수 없던 중 대장암을 진단받게 되고, 정서적 충격으로 커다란 혼란에 빠졌다.

이 기간의 환자들은 처음에는 ‘가슴이 철렁하였고’, ‘올 것이 정말 오고 말았구나’라고 생각하면서 동시에 죽음에 대한 두려움을 느꼈다. 환자들은 사랑하는 가족과의 영원한 이별을 생각하면서 서글퍼하였다. 이후 자신의 암 진단을 부정해 보기도 하였지만, 어쩔 수 없이 자신의 암 진단을 확인한 뒤에는 암을 ‘인생의 또 다른 불청객’으로 여겼고, 가능하면 애써 이를 외면하려고 노력하였다. 결국은 암 진단을 수용하게 되었고, 앞으로 치루어야 될 대장암 수술과 항암치료 등 험난하게 살아야 될 인생을 원망하였다.

근데 제가 늦게 결혼을 해서 남은 인생 늦게 시작한 가정 행

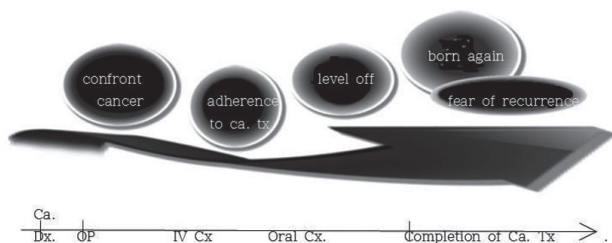


Fig. 1. Colorectal cancer survival journey and cancer treatment process. Ca.Dx=cancer diagnosis; IV Cx=intravenous chemotherapy; Oral Cx=oral chemotherapy; Ca. Tx=cancer treatment.

복하게 살아야하는데 내가 죽으면 남편을 잃는 다는 생각을 하니 영원히 헤어진다는 생각을 하니 그게 마음이 아프고 찢히고 남편 얼굴을 보니 눈물이 나더라고요. 정말 착한사람인데 너무 불쌍하다는 생각도 들고... (참여자 1)

2) 치열한 순응기

대장암 수술 후 적극적·보조적 항암화학치료 과정 동안 암 생존자로 살아남기 위해 적극적인 생존전략을 세우고 최선을 다하는 ‘치열한 순응기’를 거친다. 일반적으로 이 시기는 대장암 수술 후 약 1년 정도의 기간에 해당한다.

환자들은 수술 후 1년까지는 ‘어떻게 하면 살아남을 수 있을까?’라는 생각 외에는 아무생각도 할 수 없었다. 항암 화학요법이 여러 차례 반복 될수록 대상자가 느끼는 신체적 부작용은 심해지고 신체 회복도 느려지면서 더욱 지치고 힘든 시간을 보냈다. 점점 더 백혈구 수치가 감소하고, 잔병치레가 많아졌고 오심, 구토, 식욕부진, 피로 등의 부작용을 견뎌야만 하였다.

처음에는 괜찮고 5번째 6번째가 힘들었어요... 처음에는 모르고 받았는데 나중에는 아니까 항암받기 겁나고. 맞으면 맞을수록 무서웠어요. 항암 맞는 날은 얼마나 잘 돌아오던지... (참여자 13)

이 시기 환자들은 암 치료에 유익하다고 알려진 모든 치료에 관심을 기울였고, 자신에게 맞는 건강관리 전략을 세우기 위하여 최대한 많은 정보를 얻으려고 노력하였다. 1년 안에 암 재발 확률이 가장 높다고 생각하고, 적극적으로 그리고 다소 공격적인 투병의지와 전략을 수립하였다. 몸에 좋다는 음식을 챙겨먹고, 운동하고, 인터넷 카페를 통해 암에 유익한 정보를 얻는 것으로 바쁜 하루의 일과를 보냈으며, 특히, ‘철저한 식이요법’을 가장 중요시 여겼다. 예를 들어, 어떤 환자는 식단을 채식위주로 변경하고, 아침 공복에 야채 죽 먹고, 매 1시간 마다 홍삼엑기스, 녹즙, 녹차, 비타민 C, 클로렐라, 통마늘 반쪽, 분말 청국장, 강황, 프로폴리스, 노니 등 많은 건강보조식품을 구입하여 섭취하였다.

환자들은 이 기간 동안 가장 힘들게 신체적, 정신적 고통을 감내하였다. 진료를 위해 병원에 나가는 일 외에는 거의 외출하지 않았고, 주위 사람들이 일상적 대화에서도 쉽게 마음 아파하였다. 이 시기 환자들은 세상에 혼자 남겨진 것처럼 깊은 외로움과 우울증을 겪었고, 아무도 모르는 곳에 숨어 버리고 싶은 마음을 호소하였다.

그냥 사람도 못 만나고 다 나가 버리고 나 혼자 있으니까... 내가 나가서 숨어버리고 싶고... (참여자 4)

어디에 혼자 떨어진 것 같고 맘이 그러데... (참여자 10)

3) 숨고르기

대장암 환자들은 적극적 치료를 마친 후 경구용 항암화학치료를 받는 동안에는 건강을 유지하기 위해 수비적인 생존전략을 세우는 것으로 전환하였다. 이 기간은 암 진단 후 1년 이후 5년까지의 기간에 해당하였다. 초기 적극적으로 암 치료와 재발을 막기 위해 투병하던 시기에서 대상자는 3년 정도가 지나면서 위험에서는 조금 벗어나서, 안정권에 들어서고 있다고 느끼게 되었고, 지금까지의 질병 관리에 자신감을 갖기 시작하였다. 비교적 다른 암에 비하여 대장암이 착한 암에 해당한다는 것에 위안을 얻었고, 대장암은 누구나 걸릴 수 있는 흔한 병이라고 생각하면서 스스로 마음을 다스렸다.

이 기간 중 대장암 환자들은 경구 항암화학요법을 받기 위하여 4주에 한 번씩 병원을 방문하였다. 경구용 항암화학요법은 항암주사 보다는 수월하였지만, 수족 증후군(hand foot syndrome) 등 신체적인 어려움은 여전하였다. 그래도 이제는 노련하고 차분하게 암 치료에 임할 수 있게 되었고, 어떤 연구 참여자는 건강 보조식품을 매 1시간마다 챙겨 먹었지만, 이 시기에 이르러서는 자신에게 맞는 것으로 2-3가지 정도로 정리하였다.

또한, 대장암 환자들은 자기성찰을 통해 암의 원인을 되짚어 보게 되었다. 암의 원인을 어느 정도 자신에게도 책임이 있다고 믿었고, 과거 건강습관을 반성하였다. 그 외에도 가족력, 스트레스, 운동 부족 등으로 인해 암이 발생할 수 있다는 것을 인식하게 되었다. 그러나 여전히 완치에 대한 불확실성, 재발에 대한 불안과 두려움 등은 사라지지 않았다. 오히려 암 치료 과정의 고통을 직접 경험하였기 때문에, 만일 재발하게 될 경우 또 다시 반복될 고통스런 치료과정을 더욱 두려워하게 되었다. 이런 불안을 달래기 위하여 어떤 참여자는 혼자 술을 마시기 위해 등산을 하거나, 신앙에 의지하며 마음을 다스리곤 하였다.

우리 아버지는 뇌종양으로 돌아가셨어요. 그래서 그런 가족력도 있지 않나 그런 생각이 들어요 운동도 평소 숨쉬기 운동 외에는 안 했어요 제가 워낙 어려서부터... 수술도 많이 하고 유전적으로 안 좋고 스트레스도 재부 부도나면서 엄마 돌아가시면서 너무 많이 받아서 그런 것 같다는 생각이 자꾸 들어요. (참여자 1)

우울하고 불안하고 안절부절 못하며 인터넷을 뒤지고 여러 정보에 흔들리고 할 때 조용히 조아리고 찬송하고 기도드리면 어느새 제 마음에 고요함이 찾아와요. (참여자 1)

한편, 연구 참여자들은 힘든 암 치료 과정을 잘 견뎌낸 것에 대한

자심감과 어느 정도의 여유를 느끼면서, 차츰 봉사활동을 시도하거나, 무리하지 않는 범위 안에서 예전의 일상생활로 복귀하였다.

4) 거듭 태어남

암 진단 후 5년 정도가 지나면 대장암의 모든 치료를 마치게 되고, 암으로 인한 두려움을 극복하고 암 생존자로 거듭 태어나 정신적, 영적으로 성장한 자아상을 보이지만, 그래도 암 재발에 대한 걱정이나 조심스러운 마음은 계속되었다.

의사로부터 더 이상 항암제를 먹지 않아도 되고, 1년에 한 번 추후관리를 권유받았을 때의 기쁨은 표현할 수 없을 만큼 컸다. 연구 참여자들은 이날을 '제 2의 생일'이라고 표현하였다. 이제 원점으로 돌아가 덤으로 주어진 제 2막의 인생을 시작하는 것으로 여기고, 병원, 하나님, 그리고 배우자 등 가족에게 감사하였다.

5년 지나고 나서 약을 딱 끊었을 때는 선생님이 이제 다음부터는 오지 않고 1년에 한 번씩 와서 검사만 받으라고 할 때는 정말 팔딱팔딱 뛰고 싶었어요 정말 새로 태어난 느낌 너무 좋아서 정말 너무 감사 했죠 약을 끊어서 너무 좋았어요 정말 해방된 느낌... (참여자 1)

이제는 새로 진단받은 다른 암 환자들을 도와 그들에게 필요한 실질적인 정보를 알려주고 싶어 하였다. 주위 사람들에게 대장암의 증상과 조기검진의 중요성을 적극 홍보하기도 하였고, 독거노인을 돌보는 교회 봉사활동에 적극적으로 참여하는 등 작은 것에도 의미를 부여하고 감사하는 삶을 살게 되었다. 그러나 어떤 연구 참여자는 대장암 진단 후 8년이 지났음에도 불구하고 투병기간 힘들었던 과거를 아직도 잊지 못하였고, 조금이라도 신체에 이상 징후가 있으면 민감하게 반응하고, 재발을 두려워하였다.

2. 상처를 숨기고 싶은 세계와 드러내놓고 의지하고 싶은 세계

대장암 환자들은 암 진단 이후 4가지 단계의 암 생존여정을 경험하면서 암 진단과 죽음의 공포 그리고 항암 치료의 힘겨운 부작용을 딛고, 거듭 태어나서 암 진단 이후 상처 받았던 자아상이 단단해지고, 세상과의 관계성이 더 이상 두렵지 않게 되었음을 이해할 수 있었다.

대장암 환자들은 암 진단에 직면하면서 그 동안 구축해왔던 자신의 꿈과 인생을 포기해야 하고, 죽음과 암 치료의 공포와 맞서야 했다. 생존을 위한 '치열한 순응기'에 이르면 더욱 자신감을 상실하여 친구들이나 주위 사람들에게 위로 받는 자신 입장을 부끄럽게 여기고, 일상 대화 속에서 자주 서운함을 느끼면서 자존심에 상처를 받았다. 그러므로 환자들은 이 시기 동안에는 손상 받은 자신의

모습을 다른 사람들에게 드러내 놓기를 꺼렸다. 병원과 치료 관련 모임 외에는 거의 외부 출입을 삼가하고 사람들과의 만남을 회피하였다. 그러나 '숨고르기 단계'에 이르게 되면, 그 동안 얻은 모든 정보와 자신의 암 치료 상황을 종합할 수 있는 능력을 얻고 두려움을 극복할 힘을 얻기 시작하였다.

이제 암의 원인을 좀 더 자신의 상황에 맞추어 깊이 성찰하였고, 대장암이 자신에게 부여하는 의미를 정립할 수 있게 되었다. 암 재발과 관련된 근본적인 불안을 마음속에서 지울 수 없음을 느끼고 어느 누구도 근본적인 해결책을 제시할 수 없음을 인식하고 혼자만의 외로움을 달래면서, 좀 더 절대적인 힘에 의지하게 되었다. 종교적 신념에 따른 영적 교류를 통해 내면의 세계를 넓히고 오히려 좀 더 여유를 갖고 세상을 포용할 힘을 얻게 되었다.

모든 치료과정을 마치고 '거듭 태어남' 단계에 이르면, 제 2의 인생을 덤으로 얻은 느낌으로 여기고, 지금까지의 험난한 치료과정을 잘 견뎌왔음을 스스로 대견히 여기고 자신감을 회복하였다. 이제는 세상에 자신을 드러내는 일이 더 이상 두렵지 않고, 오히려 자신보다 어려운 주위 사람들에게 봉사하고 베푸는 삶을 살기 위해 노력하였다. 재발에 대한 두려움으로 조심스러운 마음을 간직한 채, 자신이 깨달은 질병 정보를 다른 환자들에게 나누고, 주위 이웃들에게도 암 예방과 조기 발견의 중요성을 적극적으로 홍보하였다.

이와 같이 대장암 생존 여정 경험은 자아상의 변화로 이해할 수 있었다. 처음에는 상처 받은 자아를 감추다가 거듭 태어나서 정신적 영적으로 성장한 자신의 모습을 바깥 세상에 드러내는 과정으로 그릴 수 있었다. 이를 도식화 하면 Fig. 2와 같다.

3. 암 생존 여정 단계별 주요 휴먼 네트워크

대장암 환자들이 상처받은 자아상을 극복하고 정신적, 영적으로 더욱 단단해진 자아상을 구축하고 바깥세상으로 발걸음을 내딛고 이전 보다 한층 성숙된 대인관계를 시도할 수 있기까지의 주요 휴

먼 네트워크는 가족, 의료인, 동료 환자, 종교, 친구, 이웃 혹은 지역 사회와의 관계로 분류 할 수 있었다. 이들과의 관계 정도를 암 생존 여정의 단계에 따라 대장암의 상처를 드러내 놓고 도움을 받는지, 혹은 자존감 손상을 두려워하고 대장암의 상처를 가능한 숨기고 싶어 하는 지 여부에 따라 집중 분석한 결과는 다음과 같다.

1) 가족

대장암 환자들은 암 직면 단계부터 마지막 거듭 태어남 단계 때까지 가족의 지지와 조언에 크게 의존하였다. 가족은 암 진단 이후 치료 종료 이후까지 변함없이 안정적으로 환자를 지지해주었고, 특히, 배우자의 태도는 무한한 신뢰감을 제공하였다. 대부분의 경우 암 진단과 치료과정을 결정할 때 가족과 함께 하였다. 암 진단에 직면하는 순간 죽음을 떠올리면서 당장 가족과 헤어질 것을 두려워하며 가족에 대한 진한 사랑과 연민을 확인하는 기회를 마련하였다.

특히, '치열한 순응기' 동안 신체적, 정신적으로 가장 어려움이 많을 때 가족은 환자에게 가장 큰 버팀목이 되었다. 본 연구의 환자들은 가족의 관심과 협력, 형제들로 부터의 지원과 믿음으로 힘을 얻었음을 보고하였다. 특히, 가족은 수술 후 귀가한 환자의 우울증을 가장 가까이서 지켜보고 함께 공유하면서 연구 참여자들에게 가장 실질적인 도움을 제공하였다. 숨고르기 단계에 이르면 가족들은 환자보다는 가족 자신들의 생활에 몰두하게 되고, 점차 환자에 대한 관심이 줄어들었다. 연구 참여자들은 결국은 대장암을 스스로 감당해야 함을 실감하였고, 정서적으로 더욱 큰 어려움에 직면하기도 하였다. 그러나 '거듭 태어남' 단계에 이르면 환자들은 치료 기간 동안 가족에게 소홀 했던 집안일에 정성을 쏟으면서 이전 보다 더 많은 행복감을 느꼈다.

2) 의료인

암 진단 후 충격과 절망에서 그나마 현실적인 도움을 준 사람은

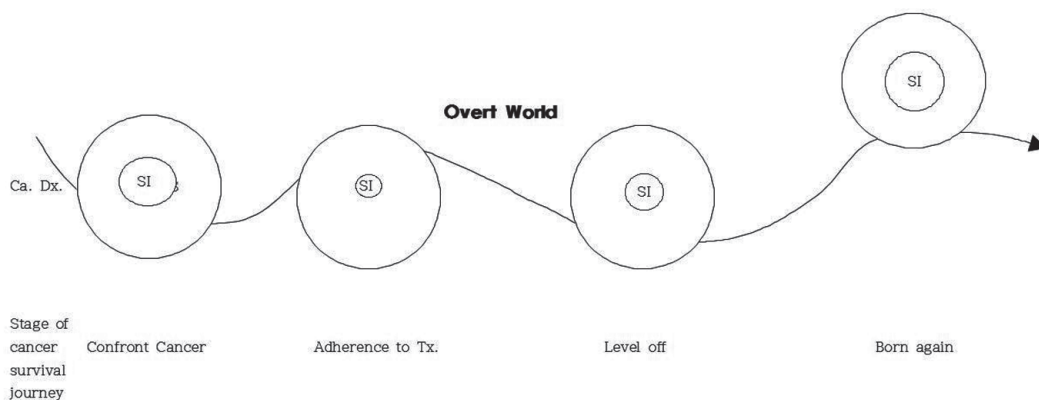


Fig. 2. Colo-rectal patients' self image moves from covert world through out cancer survival journey. SI=self image; Ca. Dx=cancer diagnosis.

의사의 긍정적인 말이나 태도에 힘을 얻고 수술을 결정하였다. 의료인들은 환자에게 대장암은 다른 암에 비하여 '착한 암'이라고 말해주었고, 의학 전문가의 정확한 정보를 접하면서 암으로 인한 죽음의 절망과 희망 사이를 넘나들었다. '치열한 순응기' 때는 항암제로 인한 부작용을 겪으면서 신체적으로 가장 힘든 시기를 보냈다. 항암요법의 횟수가 거듭 될수록 부작용에 대한 공포가 증가하였다. 퇴원 후 정기적인 외래 진료를 통해 의사로부터 정확한 전문적 정보를 접하면서 자신의 치료과정에 대해 신뢰를 얻고 심리적 안정을 찾을 수 있었다. 그러나 암 재발 가능성을 방지하기 위하여 적극적인 수비 자세를 취하였고, 불안을 달래기 위하여 무차별적으로 건강 정보를 얻으려고 노력하였고 민간요법의 유혹에 마음이 흔들리는 모습을 보였다.

'숨고르기' 단계에 이르면, 자신에게 맞는 정보를 선별할 능력을 갖추게 되고, 자신의 과거 건강습관을 반성하였다. 의사의 권유대로 건강생활을 실천하고, 힘든 항암 치료과정을 잘 견뎌왔음에 성취감을 느끼고, 질병관리에 자신감을 얻었다. 그러나 매 28일 간격으로 정기적 병원 방문 시 마다 재발징후나 비정상 징후에 대하여 염려하였고, 언제나 마음이 조마조마하다고 표현하였다.

3년 지나고 나니 나도 이제 조금 안정권에 들었다 이제는 조금 위험한 그런 상황은 벗어났다 (하시니까)... 하하 재발할 수 있는 확률이 좀 떨어졌다(고 하시니까...). 자신이 생기고 나는 계속 이런 식으로 나가면 성공을 할 수 있겠다하는 자신감이 좀 있더라구요 그래서 다른 사람한테도 나의 경험을 이렇게 하면 좋더라 라고 경험담도 얘기하고. (참여자 1)

'거듭 태어남' 단계에 이르면, 대장암 치료 과정 중 가장 중요한 것은 의료진의 지시를 잘 따르는 것이 중요함을 깨닫게 되었다. 주위의 민간요법보다 의사의 지시가 더 중요함을 인정하고, 새로 진단받은 대장암 환자들에게 자신의 경험을 알려주려고 노력하였다.

3) 동료 환자

암 진단에 직면하고 수술을 결정할 때까지는 가족과 의료인에 둘러싸여 암 진단의 충격에서 헤어날 수 없을 때이므로 대장암 환자들은 동료 암환자와 밀접한 교류가 이루어지지 못하였다. 수술 전후 입원 기간 동안 같은 병원에서 만난 환자와 가족들을 통해 안면을 서로 익히고 연락처를 주고받았다. 대장암 환자들은 외래에서 다시 조우하게 되면서 동료환자들과 활발히 정보를 주고받았다. 또한, 암 환우 조직이나 인터넷 카페 회원에 가입하여, 필요한 정보를 활발하게 주고받았고 이런 정보에 크게 의존하였다.

그래도 서로 처지가 같으니까요 똑같은 수술을 하고 똑같은 약을 맞고 먹다보면 정말 위로가 되죠...퇴원해서 집에 있으면서 밖에서 만나는 것은 어렵고 전화통을 붙잡고 1시간도 좋고 2시간도 좋아요...서로 조그마한 새로운 증상이라도 나타나면 얼른 물어봐요. (참여자 13)

항암주사 중 만난 환자와 새로운 인연 맺기도 하였고, 동료 환자로부터 실제 질병관리에 유용한 정보를 얻었고, 이들로 부터 긍정적 정서적 지지를 받았다. 특히, 가족이나 의료인에게서 기대할 수 없는 동병상련을 경험하면서 위안을 받았다. 신경협자를 통해 항암제 부작용이나 질병 증상이 일시적임을 확인하였고, 이 모든 어려움을 자신만이 겪는 것이 아님을 깨닫고 힘을 얻었다. 이와 같은 암환자와의 관계는 '숨고르기' 단계까지도 계속되고 정보를 얻는 수동적인 입장에서 차츰 자신의 치료 경험을 바탕으로 터득한 실제 경험을 다른 환자들에게 알려주는 정보 제공자의 역할로 전화되어 갔다. '거듭 태어남' 단계에 이르면 제 2의 인생의 기쁨을 느끼고, 다른 환자들을 돕는데 적극성을 띠었다.

4) 종교

대장암 환자들은 암 생존 여정의 모든 단계를 통하여 종교 혹은 영적 신념에 따라 영적 교류와 정신적 영적 성장을 이루었다. 암 진단에 직면하여 죽음의 공포에서 마음속에서 가장 절실하게 의존하였던 대상은 종교적 절대자였다. 대장암 환자들은 두려움이 클수록, 완치에 대한 불확실성이 클수록 종교와 전능자에게 간절히 기도하였다. 암의 원인이 불확실함을 이해하고, 모든 것을 운명으로 받아들일수록 모든 것을 절대적 전능자에게 맡기고 기도하였다.

수술 후 집으로 돌아간 뒤 '치열한 순응기'를 겪을 때, 언제나 건강을 위해 간절히 기도하였다. 특히, 가족들이 각자의 생활 전선으로 나가고 홀로 집에 남으면, 기도원에서 기도 하듯이 크게 울면서 간절히 기도하였다.

'숨고르기' 단계에서는 대장암 치료에 대한 희망을 얻고 마음의 평정을 회복하면서 좀 더 초월된 마음으로 신앙심이 더욱 성장하였다. 암 진단 전 종교생활에 소홀했던 환자는 종교 생활을 다시 시작하였고, 종교에 대한 의미를 재해석 하였다. 어떤 환자는 '하나님이 낮은 자세로 겸손하게 살라는 뜻으로 암을 주신 것 같다'고 의미를 부여하였다. 암 진단, 죽음, 및 재발 가능성으로 인해 우울하고 불안하고 안절부절 하지 못하게 되면 인터넷을 뒤졌고, 다양한 정보를 접하면서 마음이 흔들리면, 조용히 조아리고 앉아서 찬송하고 기도드리면 어느새 마음이 고요해 짐을 느끼곤 하였다.

우울증도 왔죠. 왔는데 제가 믿음으로 잘 극복하고 믿음으

로 극복하고 집에 있으면 저 혼자서 남편이 없으면 늘 전 혼자 있으니까 솔직히 막 남편 나가면 양손 올리고 크게 울면서 기도하고 크게 울면서 찬양하고 그러니까 그런 게 많이 극복되더라고요. 그러니까 제가 누구한테 하고 싶은 얘기를 막 울면서 기도원에 간 것처럼 기도원에서 하는 것처럼 기도했어요. 신앙이 가장 큰 힘이 되었어요. (참여자 1)

‘거듭 태어남’의 단계에 이르면 현재까지 무사히 견뎌온 것에 대해 감사히 여기고, 신앙심이 더욱 굳건해졌다. 암 생존 여정을 통해 건강은 자신의 의지만으로 유지할 수 없음을 느끼고 죽고 사는 일은 신의 뜻이라는 확신을 얻었다.

5) 친구

암 진단 직후부터 대장암 환자들은 자신의 약한 모습을 보이고 싶어 하지 않았다. 그러므로 친구들의 선부른 위로나 동정은 대장암 환자들의 마음에 상처를 입히곤 하였다. 치열한 순응기에는 살아남기 위해 전력투구하였고, 병원 이외의 모든 대인관계를 삼가고, 주위 사람들에게 자신의 암 진단을 드러내 놓고 밝히기를 꺼렸다. 친구들이 자신을 어떻게 생각하는지에 대하여 민감하였다. 이 시기에는 배려 없는 친구의 행동에 환자들은 쉽게 상처 받았다. 환자를 불쌍히 여기는 것도 싫어하였고, 암환자에게 좋다는 정보를 추천하는 친구에 대해서는 자신이 얼마나 버틸까 생각하는 것으로 오해하기도 하였다. 대장암 환자의 관심은 오로지 암 치료에만 몰두하였지만 친구들의 대화 내용은 대장암 환자의 관심과 거리가 멀었다. 이 시기의 친구들은 대장암 환자와 다른 세계에 사는 것 같이 여겨졌고, 먹는 음식도 대장암 환자와 다르기 때문에 친구들을 만나면 서로 불편하였고 점점 친구들과 자연스럽게 거리가 멀어질 수밖에 없었다.

‘숨고르기’ 단계에 이르면 치료과정에 대한 자신감을 얻고, 대장암에 대한 의미를 부여하고, 손상된 자아상을 회복하여 친구들의 시선에 부담을 적게 느끼게 되었다.

평소 만났던 친구는 멀리하게 되고 친구들하고는 이제 암환자면 금방 어떻게 되는 줄 알고 처음에는 안 되었다는 불쌍하다는 마음이었다가 그 다음에는 뭐가 좋다 뭐가 좋다 추천해주다가 그 다음에는 얼마 안 남았을 거다 얼마나 버틸까 이런 식으로... 이제 불쌍하게 생각하면서도 그렇게 얼마나 가나 그런 생각이었던 것 같아요 그래서 자존심도 상하고. (참여자 1)

대화 자체가 틀리잖아요 친구들은 애기, 남편, 부자 되는 것 이런 것만 얘기하지만 투병하는 사람은 그런 것 다 상관없이 어떻게 하면 건강해질까 그런 생각만 하니까 그리고 또 먹는 것도 틀리고 아무래도 친구들은 먹는 것 상관안하고 먹게 되

잖아요. (참여자 13)

‘거듭 태어남’ 단계에 이르면 친구들도 환자 자신도 서로 환자의 대장암 진단을 알면서도 서로 모르는 것처럼 대하기 시작하였다. 이제는 대장암 환자가 친구들과 동등해진 느낌을 갖고 스스로 없이 어울릴 수 있게 되었다. 더욱이 여자 환자들은 친목계, 교회 친구들이 중요해졌기 때문에 가족만큼 친구와의 관계를 중요하게 여겼다. 암 진단 이후 초기에는 음식 선택에 매우 신경을 썼지만, 이제는 음식과 배변 조절에 자신감이 생겼고, 친구들과의 모임 시 먹는 것도 가리지 않을 정도로 친구관계를 회복하였다.

아플 때는 못 만났죠. 만나기도 싫고, 요즘은 아저씨 땀에 못 만났지만 교회친구들을 제일 자주 만나고 친목계 모임도 다 참석하지요 이제 횡수로는 10년, 만으로는 9년 되니까 그냥 모임에 가서도 아무거나 막 먹어. 음식 가리지도 안고, 자식도 얼굴보기 힘들지 할아버지는 아프니까 자꾸 나한테 스트레스 주지 나도 풀어야 하는데 풀 사람이 교회친구들 만나서 풀지 나이가 드니 친구들이 의지가 많이 되네요. (참여자 13)

6) 이웃/ 지역사회

대장암 환자들은 ‘암 직면’ 단계에는 이웃과 지역사회와의 관계를 맺을 형편이 아니었고, ‘치열한 순응기’ 때에는 퇴원 후 가정으로 돌아가서 모든 일상스케줄을 항암스케줄에 맞추고, 나머지 시간은 몸만들기에 열중하였으므로, 이웃이나 지역사회 활동에는 전혀 참여하지 않았다. ‘저 사람들이 내 고통을 얼마나 알겠어?’라고 생각하면서 가능한 사람들과의 만남을 기피하였다. 먼 친척에게도 자신의 질병을 아예 알리지 않았고, 제사와 같은 가족 모임 혹은 친목계 등에도 가능하면 참석하지 않았다. 또한, 세상 사람들과 교류를 피하고, 병원 이외에는 거의 외출을 하지 않고 집에서만 지냈다. 더욱이 가족들이 모두 각자의 생활을 위해 외출한 뒤에는 홀로 집을 지키는 경우가 많아지고, 세상과 동떨어져 홀로 남은 생각에 잠기는 등 우울증을 경험하였다.

‘숨고르기’ 단계 때는 항암제 주사보다는 경구용 항암제만 투여받았으므로, 부작용도 감소하였고, 음식이나 배변 조절 능력도 익숙해졌으므로 연구 참여자들은 점차 외출량을 늘리고 체력이 허용되는 범위 안에서 작은 일부터 조금씩 새로운 일을 시도하였고, 자신보다 어려운 사람을 돕는데 관심을 갖기 시작하였다.

‘거듭 태어남’ 단계 때는 주위 사람들에게 대장암의 위험 징후, 조기발견의 중요성 적극 홍보하고, 독거노인 돌보기 등 교회 봉사활동에 참여하며 대인관계 폭을 넓혔다. 이제는 사람들에게 암 환자임을 밝혔고, 자신의 지식 안에서 암과 관련하여 서슴없이 조언하였다.

4. 확장된 휴먼 네트워크 : 실질적 지지적 체계와 사회적 구조적 체계를 초월함

지금까지의 암 생존여정에 따른 대장암 환자와 주요 휴먼네트워크 사이의 상호작용을 재분석하였을 때, 친구나 이웃사회는 환자의 자존심이나 체면을 세우는 면에서 의미 있는 관계라면, 가족, 의료 전문가, 동료환자, 종교는 환자의 모든 신체적, 정신적 상처를 보듬어 주고 치료하는 데 도움을 주는 관계에 해당한다. 그러므로 대장암 환자들은 환자가 자신의 약한 이미지가 드러나고, 자신이 부정적으로 보일 수 있다하여도 속마음을 드러내고 도움을 구할 수 있는 대상과, 상처받은 자존심이나 자신의 모습을 가능한 감추고 싶은 대상으로 분류할 수 있다. 전자에 해당하는 대상은 가족, 건강 전문가, 동료 환자, 종교라면, 후자에 해당하는 대상은 친구, 이웃, 직장 동료를 포함한 지역사회 구성원들이 이에 해당한다.

그러므로 본 연구에서는 가족, 건강전문가, 동료환자, 종교를 '실질적 지지적 체계'라고 명명하였고, 친구, 먼 친척, 이웃, 직장 동료, 지역사회 구성원 등을 '사회적 구조적 체계'라고 명명하였다. 이런 개념을 근거로 암 생존 여정의 단계에 따른 '실질적 지지적 체계'와 '사회적 구조적 체계'와의 관계를 통해 대장암 환자의 자아상이 내면세계로 가라앉았다가 실질적 지지적 체계의 협동적 지지와 도움 아래 자아상의 상처를 극복하고 거듭 태어나 정신적 영적으로 성장한 자아상을 구축하면서 바깥세계로 조심스럽게 빠져나오고 사회적 구조적 체계와의 관계를 회복하고 확장된 세상과의 관계를 맺고 있음을 이해할 수 있었다.

논 의

우리나라에서 대장암은 생활양식과 식습관의 변화로 인해 발생률이 계속 증가하고 있으며 생존율 또한 향상되고 있다. 암 환자의 생존율이 증가함에 따라 암 환자의 간호에서도 장기적인 생존과정의 관점에서 그들을 이해하고 그들의 고통과 경험을 보는 새로운 패러다임을 적용할 필요가 있다.¹⁴⁾

Gao 등¹⁵⁾은 암 생존자의 삶의 질은 연령 등 환자 고유 특성, 질병 상태 등에 따라 지속적으로 변화하며, 주관적인 현상이자 정서적, 신체적 속성을 포함한다고 하였다. 그러므로 종양 전문가들은 암 생존자의 삶의 질을 깊이 이해하고, 이를 바탕으로 암 치료뿐만 아니라, 심리사회적 정보, 영양 및 지지 서비스 자원 등에 관한 가이드를 병원을 비롯한 웹서비스까지 포함한 국가 차원의 서비스를 제공하여, 치료 종료 후 추후관리 기간으로 이행하는 장기 생존자를 도와주어야 한다고 하였다. 이런 점에서 본 연구는 대장암 환자의 암 생존 여정을 '암과 직면하기', '치열한 순응기', '숨고르기', '거듭 태어남'으로 나누고 각 단계에 따라 손상된 자아상을 어떻게 극복하고,

정신적 영적으로 성장하여 다시 외부 세상과의 관계를 회복하고 있음을 심층적으로 기술하였다는 점에서 크게 의의가 있다.

자아상이란 개인의 자신에 대한 정신적 이미지로서 키나 몸무게 등 객관적으로 관찰 가능한 특징뿐만 아니라 타인에게 비추어진 혹은 자신이 생각하는 혹은 타인이 바라보는 자신의 모습에 대한 자신의 이미지를 모두 의미한다.¹⁶⁾ Niiya 등¹⁷⁾의 미국과 일본 대학생을 대상으로 한 자아상 연구를 보면 대학생들은 타인에게 인정받고, 대인관계의 갈등을 일으키지 않은 자아상을 구축하려고 노력한다고 하였다.

본 연구의 대장암 환자들은 암 진단 이후 주요 휴먼 네트워크로부터 동정받는 자신의 모습을 부끄러이 여겼고, 남에게 자신 모습을 드러내지 못하고 정서적으로 위축되거나 심한 고립감을 경험하였다. 본 연구의 참여자들은 '치열한 순응기' 때는 적극적인 암 재발 방지를 위하여 철저한 식이관리와 운동에 몰두하였고, 가족, 동료 환자, 의료인 및 종교 앞에서는 상처받은 자아를 드러내고 그들로부터 지지를 얻었지만, 암 진단 전에 만나던 친구나 이웃에게는 쉽게 자존심의 상처를 받았고, 이들에게는 속마음을 드러내고 도움 받으려고 하지 않았다.

Choi¹⁸⁾의 결장루를 지닌 대장암 여성 4명도 암 진단 후 절망감으로 자기폐쇄에 이르게 되나 남편의 공감적지지, 장기 생존한 대장암 환자와의 교류, 주부 역할 재인식, 결장루 관리숙달 등을 통하여 질병의 의미가 변화하고, 자신감을 얻고, 개방적 상호작용을 통해 일상생활로 복귀하고, 암 진단 전 보다 확대된 삶을 살게 되었다고 보고하였다.

본 연구의 암 생존 여정 단계는 최근 대장암 수술과 치료의 변화에 따른 대장암 환자의 자아상 변화와 이에 따른 요구를 심층 이해하고, 실질적인 간호 중재 방향을 제시한 점에서 더욱 의미가 깊다. 예를 들면, '치열한 순응기'부터 숨고르기 단계에 걸쳐 나타나는 경구용 항암화학요법으로 인한 불편감과 이로 인한 심리적 갈등에 주목할 필요가 있었다. 구내염, 혀 감각소실, 후각 및 미각의 변화, 수족증후군, 감각이상, 설사, 면역력 저하, 피로감 등으로 인하여 어떤 환자는 약물복용을 임의 중단하였고, 이는 재발에 대한 환자의 불안을 더욱 가중시켰음을 이해할 수 있었다. 반면에 어떤 환자는 경구용 항암화학요법 약물만이 암을 이기고 재발을 막을 수 있는 유일한 보약이라고 생각하고 약물 부작용을 잘 견디고, 꾸준히 복용함으로써 스스로 성취감을 느끼기도 하였다. 그러므로 '치열한 순응기'와 '숨고르기' 단계 동안 간호사는 대장암 환자에게 개별상담이나 전화 교육 등을 실시하여 경구용 항암 화학요법을 잘 이행할 수 있도록 지지해 준다면, 대장암 환자들이 자신감을 얻고, 손상된 자아상을 스스로 극복할 수 있는 힘을 갖게 될 것이다.

또한, '숨 고르기' 단계의 대장암 환자들은 다른 암환자의 연구와 마찬가지로 위험한 고비를 넘겼다는 안도감을 느끼는 한편, 장기

생존 할 수 있다는 자신감과 희망을 갖지만, 외로움, 우울, 두려움, 및 불안감 등 정서적 고통은 여전히 계속되었다.^{18,19)} 또한, 이 시기 어떤 참여자들은 건강 생활습관 실천을 위한 긴장이 감소하고, 흡연과 음주를 다시 시작한다든지 투약 지시를 이행하지 않는 경우도 있었다. 그러므로 치료 종료 후에도 암 예방을 위한 건강 습관의 중요성을 다시 강조하고, 관심을 기울일 필요가 있다. 더욱이 암 진단 이후 중단했던 직장에 복귀하거나 새로운 직업을 시작하면서 고용 문제로 인한 어려움이나 건강보험 문제 등 경제적 어려움을 겪게 되므로 지속적인 관심이 필요하다.

‘거듭 태어남’ 단계에서 어떤 참여자는 피로, 장 유착 등으로 인한 후기 부작용을 경험하였다. Pedro⁵⁾와 Wyatt와 Friedman²⁰⁾은 이 시기의 대장암 환자들은 신체적 영역의 삶의 질은 높았지만, 식이, 운동, 영적 및 사회 정서적 측면의 삶의 질이 낮았음을 보고하였다. 본 연구의 환자들도 다른 연구와 마찬가지로²¹⁻²³⁾ 새로운 미래를 계획하며 과거에는 느끼지 못했던 작은 일에 행복감 또한, 느꼈지만, 언제나 조그만 신체 변화에도 민감하게 반응하고, 늘 재발에 대한 두려움을 떨쳐내지 못하고 있었다.

최근 대장암 수술 방식은 과거의 개복수술보다는 복강경 수술이 늘어나는 추세에 있다.²⁴⁾ 또한, 수술 전 항암방사선 치료와 항문 괄약근 보존술 빈도가 증가하여 장루 설치가 크게 감소하고 있다. 이는 과거에 비하여 신체상 손상 등 수술 후 반응에도 커다란 변화를 예견할 수 있지만 이에 대한 구체적인 연구가 충분히 이루어지지 않고 있다.¹⁰⁾

본 연구의 경우 총 13명의 대장암 환자 중 12명이 결장루를 보유하지 않았음에도 Choi⁹⁾의 결장루를 보유하고 있는 대장암 환자와 자아상의 변화는 거의 차이가 없었다. 다시 말하면, 대장암 환자의 자아상 변화는 결장루 보유 여부 보다는 암 진단 혹은 재발의 두려움과 깊은 연관이 있다고 이해할 수 있다. 다른 성인 암 환자를 대상으로 한 연구 대상자의 50%는 추후 재발 가능성이나 암 사망률을 인식하고, 주위의 관심에서 멀어짐에 따라 세상에 혼자 남겨진 것 같은 느낌을 경험하였고,²⁵⁾ 자아, 관계성 및 정체성의 변화를 경험하고 있음을 보고하고 있다.²⁶⁾

5년 이상 장기간 생존한 직장암생존자의 생존경험을 연구한 Kim⁹⁾의 생존자들은 일상생활의 어려움과 생존에 대한 불확실성을 경험하면서 자아위축을 가져오는데 진단 후 7년 정도가 지나면 불확실성이 감소되면서 자아위축으로부터 자아확대로 변화되면서 확대된 삶으로 전환된다고 하였다. Corrigan 등²⁷⁾은 자신의 질병을 오점으로 인식하고 있는 환자들은 자신의 질병을 남들에게 숨기려는 경향이 있다하여도, 환자들에게 자신의 질병을 다른 사람들에게 밝힘으로써 임파워먼트를 증진시키고, 자아-오명을 감소시킬 수 있다고 주장하였다. 이를 위하여 동료 환자들에게 자신의 오점

을 밝히고, 도움을 구하는 전략을 제안하였지만 이런 전략의 효과에 대해서는 답변하지 못하였다.

고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 질병경험을 보면, 미국 이민자들은 간호 서비스 수혜 사각지대 안에서 겪는 ‘고독감’을 경험하였고, 이를 극복하기 위해서는 한국계 미국 유방암 환자들에게 정신적으로 납득이 가는 지지를 연결해 주는 제도적 노력이 절실히 필요함을 이해할 수 있었다.¹⁸⁾ 본 연구에서도 연구 참여자들이 ‘치열한 순응기’를 거치면서 외부 세계로 빠져나오기까지 휴먼네트워크 중 가족, 의료인, 동료환자, 및 종교 등으로부터 실질적인 지지를 받고 정신적, 영적으로 성장된 자아를 구축하고 다시 세상과의 관계의 폭을 넓혀가고 있었음은 Mizuno 등²⁸⁾의 대장암 수술 후 환자의 연구에서도 유사하게 나타났다.

또한, 본 연구 참여자들은 암 생존 여정 경험 중 특히, 영적 성장을 통하여 손상된 자아상을 극복하는데 크게 도움을 받았다. 타이완의 연구자인 Au 등²⁹⁾이 120명의 대장암 장기생존자를 대상으로 시행한 설문조사에서도, 건강추구 행위 중 하나에 해당하는 영성과 자원이 풍부한 환자는 성적 자아-개념과 성적 만족이 높았으며, 영성이 높은 환자일수록 자원이 풍부하였으며, 학력이 높고 동반된 질환이 없는 여성 환자일수록 자원이 풍부하였음을 보고하면서 건강추구행위 중 영성과 자원을 지원함으로써 대장암 환자의 성적 자아개념과 성적 만족도를 증진시킬 것을 제안하였다.

그러므로 대장암 암환자가 손상된 자아상 극복을 제도적으로 돕기 위하여 휴먼 네트워크 중 실질적 지지적 체계를 제도적으로 활용할 필요가 있다. 즉, 동료환자와의 연계를 조직적으로 도와주거나, 지역사회 암 관련 정보나 자원을 연결해 주는 선진국의 네비게이터 제도를 도입할 필요가 있다. 미국에서는 훈련된 일반인을 이용하여 의료 이용 시 마주치는 장애요인을 사정하고 이를 완화시켜 주고 있다. Maxwell 등³⁰⁾은 유방암환자 관리를 위한 네비게이션 투입 효과를 면담을 통해 확인한 결과 네비게이션의 도움을 받은 암 환자들은 정서적 지지, 필요한 정보와 문제해결 보조, 논리적 압력 코디네이션 등의 부분에서 도움을 받았다고 보고하였다.

결론

본 연구는 ‘대장암 수술환자의 생존여정에 따른 생존경험은 어떠한가?’라는 연구문제 아래 대장암 수술환자의 고유한 삶의 세계를 일상생활 기술적 연구 방법을 이용하여 이해한 결과 대장암 환자들은 암 생존여정의 암과 직면하기, 치열하게 순응하기, 숨고르기 및 거듭 태어나기 등 4가지 단계를 거치면서 초기에는 두려움과 위축된 자신의 세계에 갇혀 있었지만, 친밀한 가족, 의료진, 동료 환자, 종교 등 실질적인 지지 체계의 협동적 도움을 통해 정신적, 영적

로 강화된 모습으로 거듭 태어나서 세상 밖으로 빠져 나와 그동안 관계 형성이 어려웠던 사회적 구조적 체계인 친구, 이웃, 지역사회와 정신적 영적으로 성장한 관계를 형성할 수 있음을 확인하였다.

이와 같은 결과를 토대로, 대장암 생존 여정 단계별 간호 중재 전략을 차별화할 필요가 있으며, '치열한 순응기'부터 '숨고르기' 단계에 이를 때 까지 경구용 항암화학요법의 부작용 관리에 세심한 간호 관리를 제공할 필요가 있다. 또한, 손상된 자아상을 극복하기 위해 도움이 필요한 대장암 환자에게 간호 상담 서비스 기능을 강화할 필요가 있으며, 대장암 생존 여정의 단계에 따른 자아상의 정도를 사정하고 이에 맞는 간호 프로그램을 개발할 필요가 있다. 또한, 전문 코디네이터 혹은 네비게이터 제도를 도입하여 가족, 건강전문가, 동료 환자 및 종교 등의 실질적 지지적 자원을 대장암 환자에게 체계적으로 연계시킬 것을 제안한다.

REFERENCES

1. National Cancer Information Center. Major cancer survival rate. http://www.cancer.go.kr/ncic/cics_f/03/032/index.html. Accessed March 26, 2013.
2. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*. 1985;313:270-3.
3. Gusani NJ, Schubart JR, Wise J, Farace E, Green MJ, Jiang Y, et al. Cancer survivorship: a new challenge for surgical and medical oncologists. *J Gen Intern Med*. 2009;24:456-8.
4. Jasen L, Koch L, Brenner H, Arndt V. Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors - Systemic review. *Eur J Cancer*. 2010;46:2879-88.
5. Pedro LW. Quality of life for long-term survivors of cancer. *Cancer Nurs*. 2001;24:1-11.
6. Contrium H. Impact of colorectal cancer on patient and family; Implication for care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:217-26.
7. Simon AE, Thompson MR, Flashman K, Wardle J. Disease stage and psychosocial outcomes in colorectal cancer. *Colorectal Dis*. 2009;11:19-25.
8. Choi KS. Ethnographic case study of an experience of a patient with rectal cancer through oral history [dissertation]. Seoul: Seoul National Univ.; 1995.
9. Kim MS. Long-term survival experience of patients with rectal cancer [dissertation]. Seoul: Chung-Ang Univ.; 1996.
10. Kim HJ. Self-management of colorectal cancer patients, according to trajectory of disease [dissertation]. Seoul: Chung-Ang Univ.; 2010.
11. Agar MH. *The Professional Stranger*. Orlando: Academic Press Inc; 1980.
12. Roper JM, Shapira J. *Ethnography in nursing research: methods in nursing research*. New York: Sage Publications Inc; 2000.
13. Field AP, Morse JM. *Nursing research the application qualitative approaches*. London: Croom Helm; 1985.
14. CDC, Lance Armstrong Foundation. National Action Plan for Cancer Survivorship: Advancing Public Health Strategies. http://www.cdc.gov/cancersurvivorship/what_cdc_is_doing/act. Accessed June 20, 2012.
15. Gao J, Don S, Dizon DS. Preparing for survivorship: quality of life in breast cancer survivors. *J Sex Med*. 2013;10:16-20.
16. Wikipedia. Self-image. <http://en.wikipedia.org/wiki/Self-image>. Accessed March 25, 2013.
17. Niiya Y, Crocker J, Mischkowski D. Compassionate and self-image goals in the united states and Japan. *J Cross Cult Psychol*. 2013;44:389-405.
18. Choi KS, Jun MH, Anderson G. Experiences of Korean-American women with high risk hereditary breast cancer. *Asian Oncol Nurs*. 2012;12:175-85.
19. Park MS, Kim KS. Cancer survivors' life experience. *J Korean Oncol Nurs*. 2008;8:93-104.
20. Wyatt G, Friedman LL. Long-term female cancer survivors: quality of life issues and clinical implications. *Cancer Nurs*. 1996;19:1-7.
21. Baik OM, Lim JW. Social support in Korean breast and gynecological cancer survivors: comparison by the cancer stage at diagnosis and the stage of cancer survivorship. *KFWA*. 2011;32:5-35.
22. Lim JW, Han IY. Comparison of quality of life on the stage of cancer survivorship for breast and gynecological cancer survivors. *KASW*. 2008;60:5-27.
23. Mahon SM. Tertiary prevention: implications for improving the quality of life of long-term survivors of cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2005;21:260-70.
24. Lee GJ, Lee JN, Oh JH, Baek JH. Mid-term results of laparoscopic surgery and open surgery for radical treatment of colorectal cancer. *Ann Coloproctol*. 2008;24:373-9.
25. Friedman G, Florian V, Zernitsky-Shurka E. The experience of loneliness among young adult cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 1989;7:1-15.
26. Sekse RJ, Raaheim M, Blaaka G, Gjengedal E. Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynecological cancer. *Scand J Caring Sci*. 2010;24:799-807.
27. Corrigan P, Kosyluk K, Rusch N. Reducing self-stigma by coming out proud. *Am J Public Health*. 2013;103:1-6.
28. Mizuno M, Kakuta M, Ono Y, Kato A, Inoue Y. Experiences of Japanese patients with colorectal cancer during the first six months after surgery. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34:869-76.
29. Au T, Zauszniewski J, King T. Health-seeking behaviors and sexuality in rectal cancer survivors in taiwan: associations with spirituality and resourcefulness. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39:390-7.
30. Maxwell A, Jo A, Crespi C, Sudan M, Bastani R. Peer navigation improves diagnostic follow-up after breast cancer screening among Korean American women: results of a randomized trial. *Cancer Causes Control*. 2010;21:1931-40.