

ORIGINAL ARTICLE

Open Access

난소암 여성의 투병과정: 죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기

박영숙¹ · 박정숙²대구과학대학교 간호대학 조교수¹, 계명대학교 간호대학 교수²

Journey through the Fight against Ovarian Cancer: Finding the Existence Value with being Tied to the Bridle of Death

Park, Young-Suk¹ · Park, Jeong Sook²¹Assistant Professor, College of Nursing, Taegu Science University, Daegu, Korea²Professor, College of Nursing, Keimyung University, Daegu, Korea

Purpose: The specific aims were to identify the process of fight against ovarian cancer and how the women interact with other people. **Methods:** The subjects included 12 women who were higher than stage II epithelial ovarian cancer. Data were collected with an in-depth individual interview from July 2017 to April 2018. The specific analysis process followed the grounded theory method of Corbin and Strauss. **Results:** The results show that the core category was “finding the existence value with being tied to the bridle of death”. The outcomes were “fighting cancer in loneliness”, “life compromised with death”, and “social sublimation”. The women with ovarian cancer experienced the collapse of existence value while they reached the phase of implicit maintenance through the phases of chaos, active seeking, and desperate coping by using various strategies. **Conclusion:** The results of this study indicate psychosocial problems due to the collapse of women's existence value in the process of ovarian cancer treatment, which have an important effect on the entire treatment process. Thus, it is important to develop nursing strategies based on the characteristics of the process of treatment in ovarian cancer and health providers should support them to rebuild the value of the existence through it.

Key Words: Ovarian neoplasm, Life experiences, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

난소암은 치사율이 가장 높은 부인암으로 국내의 발병자는 1999년 1,332명에서 2015년 2,443명으로 증가하였고[1], 2016년 한 해에 1,204명이 난소암으로 사망하였다[2]. 5년 생존율 또한 난소암의 경우 64.1%로 유방암이나 자궁경부암의 92.3%,

79.9%에 비해 훨씬 낮은 것으로 보고되고 있다[1]. 부인암 가운데 난소암이 치명적인 암으로 손꼽히는 이유는 90% 이상이 재발률이 높은 상피성 난소암에 속하고 2기부터 진행성 암으로 분류되며, 증상을 조기에 발견하기가 어려워서 약 70~75%의 환자가 암이 상당히 진행된 3, 4기에 진단을 받기 때문이다[3]. 또한 조기 선별검사법의 부재[3]와 난소암에 대한 여성들의 인식 부족도 중요한 문제로 보고된 바 있다[4,5].

난소암은 그 병기에 따라 수술 및 항암화학요법을 주요 치료

주요어: 난소암, 경험, 질적 연구

Corresponding author: Park, Jeong Sook <https://orcid.org/0000-0001-8356-6998>

College of Nursing, Keimyung University, 1095 Dalgubeol-daero, Dalseo-gu, Daegu 42601, Korea.

Tel: +82-53-580-3907, Fax: +82-53-580-3916, E-mail: jsp544@gw.kmu.ac.kr

Received: Sep 24, 2018 / Revised: Nov 11, 2018 / Accepted: Nov 28, 2018

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.

방법으로 적용하게 되는데, 상피성 난소암의 경우 치료 후에도 약 70% 환자가 재발을 경험하고 있다[6]. 항암치료가 시작되면서 말초신경 병변, 호중구 감소, 빈혈, 오심 및 구토 등의 증상이 발현되고 이로 인해 난소암 환자들은 암자체로 인한 고통과 치료로 인한 합병증까지 가중된 심각한 문제에 직면하게 된다[7]. 특히 오랜 기간 지속되는 항암요법으로 인한 영양불량과 만성적 피로의 정도가 유방암이나 자궁경부암에 비해 훨씬 심각한 것으로 보고되고 있다[8]. 이러한 신체적 증상과 더불어 역할능력, 감성능력, 인지능력 등이 저하되고[9], 우울 및 불안, 죽음에 대한 공포, 불면증과 같은 심리적 증상도 함께 나타난다[7]. 또한, 투병과정에서 가족이나 주변인과의 관계, 의료진과의 의사소통 문제, 역할갈등 등의 문제들은 치료 효과와 생존율에도 부정적인 영향을 미치는 것으로 밝혀진 바 있다[10]. 난소암은 낮은 생존율과 조기 발견의 어려움으로 인해 침묵의 살인자로 불리고 있으며[3], 난소암 여성들은 치료 효과의 불확실성, 재발 및 조기 사망에 대한 두려움으로 상당한 심리·사회적 디스트레스 상황을 경험하고 있다[7-11]. 이로 인해 난소암을 진단받은 여성들은 다른 부인암 환자들에 비해 사회적 기능이 저하되고[9] 삶의 질 또한 현저하게 떨어지는 것을 확인할 수 있다[7-11].

지금까지 난소암 여성의 다양한 문제를 해결하기 위해 신체적·심리적 문제에 대한 영향요인을 밝히고 이에 대한 중재법을 개발하는 등의 다양한 양적 연구가 진행되어왔다[3,6,12]. 하지만 난소암 여성들이 지니는 근원적인 문제가 무엇이고 이에 대해 어떻게 대처하고 있는지, 어떠한 상황이나 조건의 변화를 통해 문제가 완화되고 심화되는지에 대한 면밀한 검토는 이루어지지 않았다. 양적 접근에 치우친 분석만으로는 난소암에 대한 심리, 사회적 문제를 모색하고 보다 효과적인 중재안을 제공하기에는 다소 부족하고 중요한 문제를 간과하기 쉽다[13]. 그러므로 난소암 투병 여성들의 실제적 총체적 경험을 통해 그들의 문제를 심층적으로 이해하기 위한 접근법이 동반되어야 한다.

부인암에 대한 국내의 질적 연구는 대부분 자궁경부암과 유방암에 집중되어있다. 이와 관련된 연구를 통해 난소암 여성의 경험을 어느 정도 엿 볼 수 있으나 자궁경부암과 유방암의 경우 예방율과 치료효과가 난소암보다 훨씬 높고, 수술 부위, 치료 기간, 재발빈도, 예후 등에 있어서 서로 다른 특징을 지니기 때문에[12] 이 결과를 난소암 대상자에게 그대로 적용하는 것은 한계가 있다. 외국의 경우 난소암 여성들에 대한 질적 연구가 다양하게 이루어져 왔고 특정 경험에 대한 미시적 접근이 주로 시도되었다[14-18]. 하지만 건강문제에 있어서 사회적 행동이

나 영향을 고려하는 것이 중요하다는 관점에서[19] 외국의 결과를 통해 우리나라 난소암 여성들의 경험을 이해하는 데는 제한이 있다. 또한 한국이라는 사회·문화적 환경에 속한 여성은 가정과 사회의 복잡한 현상 속에서 어떻게 난소암 투병을 하는지에 대해 거시적 관점으로 확인할 수 있는 분석방법을 적용할 필요가 있다[20].

따라서 본 연구는 상징적 상호작용주의에 기반을 둔 Corbin과 Strauss [20]의 근거이론방법을 적용하여 난소암 여성의 투병경험에 대한 과정을 파악함으로써 기존 연구에서 드러내지 않았던 근원적이고 포괄적인 탐구를 시도하고자 한다. 상징적 상호주의의 관점에서 모든 사회적 현상은 행위자를 둘러싸고 있는 상황을 해석하고 평가하는 과정에서 이루어지며 그 의미는 인간과 주변 환경과의 상호작용을 통해 정의되므로[21] 근거이론방법을 통해 난소암 여성들이 가족 및 사회구성원들 사이에서 어떤 경험을 하며, 어떻게 상호작용해 나가는지에 대한 과정을 이해할 수 있을 것이다. 더 나아가 난소암 여성들이 처해있는 독특한 상황 속에서 경험의 구조를 파악하여 투병과정에 대한 실제이론을 제시함으로써 우리나라 난소암 환자의 삶의 질 향상을 위한 초석을 마련하는 한편 간호학적 측면에서 체계적인 중재방안을 모색하는데 보탬이 될 것이다.

2. 연구문제

본 연구의 연구문제는 ‘난소암 여성의 투병과정은 어떠한가?’이며, 이에 대한 구체적인 질문으로는 ‘난소암 여성은 투병과정에서 어떤 어려움을 경험하는가?’, ‘난소암 여성은 이런 경험이 내재된 환경 속에서 타인과 어떠한 상호작용을 통해 투병해 나가는가?’ 등이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 난소암 여성들이 속해있는 사회적 조건 속에서 어떠한 투병과정을 경험하는지를 탐색하고 파악하기 위해 상징적 상호주의에 기초한 근거이론을 적용한 질적 연구이다.

2. 연구참여자

본 연구의 참여자는 20세 이상의 여성으로 상피성 난소암 2기 이상을 진단받고 수술 후 현재 항암화학요법 중이거나 치료

를 완료한지 5년 이내인 자로 연구목적에 잘 이해하고 자발적으로 참여에 동의한 자이다. 상피성 난소암 2기 미만인 경우 치료방법이 선택적으로 적용되기 때문에 난소암 투병에 대한 경험이 충분하지 않을 것으로 판단되어 제외기준으로 정하였다. 참여자 모집은 연구가 진행되는 동안 자료로부터 도출된 개념과 범주를 중심으로 더 심도 있는 면담이 가능하도록 하는데 기준을 두었다. 이를 위해 진단, 병기, 치료횟수, 재발 여부 등의 질병에 대한 특성과 결혼상태, 종교, 주관적 경제상태, 거주지 등의 환경적 특징이 골고루 반영된 참여자를 찾고자 노력하였다. 자료에서 더 이상 새로운 범주나 관련 개념이 나타나지 않는 이론적 포화가 이루어진 시점을 기준으로 총 12명의 난소암 여성이 참여하였다. 표집은 사람이 아닌 개념에 대한 이론적 표집을 실시하였으며 이를 위해 자료수집과 분석을 동시에 진행하면서 수집된 자료와 분석결과 간의 지속적인 비교를 통해 도출된 개념과 주제에 대해 속성과 차원의 수준을 파악하였다.

본 연구의 참여자는 총 12명으로 40대 4명, 50대 4명, 60대 2명 70대 2명이었다. 결혼 상태는 기혼 6명, 사별 3명, 별거 2명, 이혼 1명이었다. 종교는 불교 8명, 무교 3명, 기독교 1명이었다. 주관적 경제상태는 상 2명, 중 9명, 하 1명이었다. 난소암 진단 시 병기는 2기 2명, 3기 9명, 4기 1명이었다. 투병 기간은 1년 미만이 3명, 1년 이상 3년 미만은 4명, 3년 이상 5년 미만은 1명, 5년 이상 7년 미만은 2명, 7년 이상 9년 이하는 2명이었다. 재발 횟수는 0회 5명, 1회 1명, 2회 5명, 3회 1명이었다. 투병 중 거주지로는 자택 2명, 암요양병원 2명, 자택과 암요양병원을 번갈아 이용하는 경우가 8명이었다.

3. 자료수집

자료수집은 2017년 7월 3일부터 2018년 4월 27일 까지 진행되었다. 참여자 모집을 위해 우선 대구광역시 소재 대학병원 두 곳과 경상북도 칠곡군 소재 암요양병원 한 곳의 부인암 담당 의사 및 간호사를 통해 난소암 환자를 소개받았고, 이후 연구에 참여한 여성들로부터 다른 난소암 환자를 소개받는 눈덩이 표집방법을 통해 참여자를 모집하였다. 연구를 시작하기 전에 책임연구자가 직접 모든 참여자에게 연구목적, 진행과정, 비밀보장 및 면담 시 녹음에 관해 설명하였다. 또한, 연구 설명문과 동의서를 배부한 후 참여자에게 최소 사흘간의 시간을 주어 연구참여에 대해 충분히 생각할 수 있도록 하였다.

참여자 면담은 책임연구자를 통해 모두 진행되었고 횟수는 1~3회로 평균 2회였으며, 면담 후 자료의 보충이 필요하거나 불명확한 부분이 있는 경우 전화 또는 직접 만남을 통해 추가면

담을 진행하였다. 1회 면담 시간은 1시간~2시간 30분 정도 소요되었으며, 참여자의 신체적·정서적 상황을 고려하여 도중에 불편함을 호소할 경우 면담을 종료하고 쉬 수 있도록 하였다. 항암제 투약 기간에는 면담을 피했고 참여자가 직접 편하게 면담에 응할 수 있는 일정과 장소를 정하도록 하였다. 면담 장소는 편하게 대화할 수 있는 조용한 장소로 참여자의 자택이나 병실, 병원의 휴식공간에서 이루어졌다. 주요 면담질문은 ‘난소암을 진단 후 지금까지의 투병경험에 대해 말씀해 주세요.’, 그 외 구체적인 면담 질문으로는 ‘난소암 투병 후에 삶이 어떻게 변했나요?’, ‘난소암 투병 중 힘든 점에 대해 말씀해 주세요.’, ‘어떻게 그 상황을 헤쳐 나가셨나요?’, ‘주변 사람들 혹은 가족과의 관계에서 나타난 변화는 무엇인가요?’, ‘난소암 투병에 가장 도움이 되는 것은 무엇인가요? 그 이유는 무엇인가요?’ 등이었다.

기준에 수집된 참여자의 자료와 비교하여 잘 드러나지 않은 개념에 대해 추가 질문을 실시하였다. 예를 들어 참여자들이 난소암의 나쁜 예후에 대해 알게 되었을 때 자신의 감정이나 경험에 대해 답답하게 표현하는 경우도 있었지만 그렇지 않은 경우에는 “난소암의 예후가 좋지 않은 것에 대해 알게 되셨을 때 심정은 어떠셨나요?” 등의 질문을 통해 몇몇 참여자들의 경우에는 암의 예후에 대해 언급하는 것을 불편해 하거나 꺼리는 것을 확인할 수 있었다. 자료의 이론적 포화가 이루어지는 시점까지 자료수집을 진행하였다. 미비하거나 명확하지 않은 부분은 보충 질문을 하였고 면담을 거부하거나 중도에 포기한 참여자들은 없었다. 참여자의 표정이나 어조, 행동 등을 면밀히 관찰하고 현장기록 노트에 메모하였으며, 면담 시 주요내용과 참여자의 비언어적 표현 및 특징을 면담 후에 기록하였다. 면담내용 전체를 휴대폰과 녹음기를 사용하여 녹음하고 당일 녹음내용을 참여자가 표현한 언어 그대로를 필사하여 자료집을 작성하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 계명대학교 생명윤리위원회의 승인(IRB No. 40525-201704-HR015-02)을 받았으며, 연구 시작에 앞서 책임연구자가 연구참여자의 자발적 참여의사를 확인하고 서면동의를 득하였다. 면담 시 녹음기를 사용하여 면담내용을 음성파일로 저장할 것에 관해 설명하고, 연구에 사용된 모든 음성녹음 파일, 전사 자료 및 분석 자료에 대한 비밀보장과 암호화된 부호로 익명처리 할 것에 대해 설명하였다. 모든 파일은 책임연구자만 알고 있는 비밀번호가 설정된 노트북과 잠금장치가 있는 문서함에 보관하며 연구가 종료된 후에 파일에 대한 영구

삭제 또는 문서파쇄를 통해 안전하게 폐기 될 것을 설명하였다. 또한, 연구참여자의 동의철회의 권리와 참여자가 원하는 경우 면담을 중단하거나 거부 할 수 있음을 설명하였다.

5. 자료분석

본 연구에서는 Corbin과 Strauss [20]의 근거이론방법에서 제시된 기준을 통해 분석을 진행하였고, 문헌고찰을 통한 이론적 민감성(theoretical sensitivity)을 유지함으로써 자료의 의미를 세밀하게 파악하고 이론 생성에 있어서 사회적 구조와 복잡성을 간과하지 않기 위해 노력했다. 난소암 여성의 투병경험의 구조와 과정을 파악하기 위한 자료분석은 세 단계로 진행되었으며 모든 분석과정은 본 연구의 연구자 2인이 함께 진행하였다. 자료수집과 동시에 지속적인 비교분석방법(consistent comparative method)을 통해 이루어졌다. 우선, 개방코딩에서는 필사자료, 메모, 현장노트 등을 한 줄씩 정독하며 자료 속의 의미를 찾기 위한 행간 분석을 시행하였고 이 과정에서 주요 의미를 내포하는 개념을 포착하여 명명하였다. 다음은 축코딩 단계로서, 개방코딩에서 도출된 범주들을 연관 지어 범주 간의 관계를 구조적으로 통합하였다. 마지막 단계인 선택코딩에서는 앞서 진행된 분석적인 작업을 모두 통합하고 도출된 핵심범주를 중심으로 범주 간의 관계를 고려하여 줄거리를 전개하면서 과정분석을 진행하였다. 각 분석단계마다 작성된 메모를 통해 중요한 개념이 간과되거나 이론적 도식에 누락된 부분이 없도록 확인하였으며 이 과정에서 이론을 정교화하고 통합하여 실체이론을 도출하였다.

6. 연구자 준비

본 연구의 제1저자는 대학병원 부인과에서 임상연구간호사로 5년간 근무하면서 난소암 여성들의 심리·사회적 문제가 상당히 간과되고 있음을 인식하였다. 이에 대한 의학적 치료의 한계와 간호학적 접근에 대한 필요가 절실한 상황에서 난소암 환자의 요구가 무엇인지에 정확하게 파악할 필요성을 느끼게 되었다. 질적 연구를 수행하기 위하여 박사과정에서 질적 연구 방법론을 이수하였으며, 질적 연구학회 주관의 워크숍, 세미나 및 특강에 꾸준히 참석하여 근거이론방법론에 대한 식견을 넓히고 분석방법과 면담기법에 대해 훈련했다. 박사 과정 중 질적 연구를 진행하면서 동료들과 주기적으로 근거이론분석에 대한 토론타임을 가졌으며, 근거이론방법을 적용한 논문 한 편을 간호학 관련 학회지에 게재하였다. 본 연구를 진행하는데 있어

서 연구자들의 선경험이나 지식이 민감성을 흐리게 할 수 있으므로, 연구가 진행되는 동안 연구에 대한 가정, 선입견 및 편견 등을 기술하고 상기함으로써 판단중지를 위해 노력하였다. 한편 연구자의 민감성 확보를 위해 난소암 관련 문헌을 고찰하였다.

7. 연구의 타당성 확립

본 연구는 Corbin과 Strauss [20]가 제시한 근거이론의 타당성 평가기준 가운데 적합성, 적용성, 개념의 맥락화, 논리성, 깊이, 변이, 메모의 근거에 대한 핵심기준을 충족시킴으로서 연구의 타당성 확립을 위해 노력하였으며 그 내용은 다음과 같다.

적합성(fit)의 기준에 대해 3명의 참여자들에게 연구결과를 보여주어 참여자들의 경험과 일치여부를 점검하였고, 본 연구에 참여하지 않은 질적 연구 경험이 풍부한 2명의 간호학 교수에게 연구결과가 적절한지에 대해 점검을 받았다. 적용가능성(applicability)의 기준에 대해 본 연구에 참여하지 않는 난소암 여성과 난소암 여성을 간호하는 현장 전문가에게 연구에서 도출된 개념이 실제로 적용이 가능한지에 대해 점검받는 절차를 거쳤다. 개념의 맥락화(contextualization)의 기준은 축코딩에 대한 평가로서, 패러다임 모형에 근거하여 개념, 하위범주, 범주의 관련성을 규명하였다. 또한 도출된 패러다임 모형의 타당성 확보를 위해 근거이론방법에 대한 질적 연구 경험이 있는 학자의 점검을 통하여 축코딩 결과를 수정·보완하였다. 논리성(logic) 기준을 확보하기 위해 실제 자료에 근거한 이론적 틀을 구성한 후에 추상화한 개념이나 범주들이 원자료와 맞는지, 중요한 현상에 대한 개념이 누락된 부분이 없는지를 검토하였다. 또한 질적 연구 경험이 풍부한 교수 2인으로부터 연구결과와 방법론적 절차에 대한 평가를 거쳐 의미의 통합과 주제에 대한 수정작업을 진행하였다. 깊이(depth)에 대한 기준을 확보하기 위하여 반구조화 된 질문을 통하여 개방 면담이 이루어지도록 하였으며 지속적인 비교분석방법을 통해 잘 드러나지 않은 심리적 변화에 대해 깊이 있는 질문을 하는 동시에 참여자의 표정이나 시선 등의 비언어적인 행동을 신중하게 관찰하였다. 변이(variation)는 난소암 투병경험에서 도출된 다양한 개념과 범주 간의 관련성을 지속적으로 비교하고 분석하면서 각 범주의 속성과 차원에 따라 참여자들 간의 경험 이 어떻게 다른지를 확인하였다. 메모의 근거기준(evidence of memo)을 확보하기 위해 면담의 내용, 질문, 발견한 개념, 범주의 속성과 차원, 패턴 등을 꼼꼼하게 기록하여 분석결과에 대한 근거를 메모로 남기고 이를 통해 이론을 정련화 하였다.

연구결과

난소암 여성의 투병과정의 핵심범주는 ‘죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기’로 확인되었다. 개방코딩을 통해 30개 하위범주, 13개의 범주를 도출하였으며, 축코딩 과정에서 범주의 관계를 분석한 결과 중심현상은 ‘여성적 존재가치 붕괴’로 나타났고 인과적 조건은 ‘절망적 위기상황 인식’이었다. 중심현상에 영향을 미치는 맥락적 조건은 ‘예후에 대한 태도’로 나타났으며, 전략에 영향을 미치는 중재적 조건으로는 ‘지지체계’로 도출되었다. 중심현상에 대처하기 위한 작용/상호작용 전략은 ‘막막함에서 벗어나기’, ‘생존전략 강구하기’, ‘관계망

재정립하기’, ‘거듭된 실패에 맞서기’, ‘남은 삶 정비하기’, ‘자존감 회복하기’가 도출되었다. 작용/상호작용 전략의 결과로는 ‘고독한 투병’, ‘죽음과 타협한 삶’, 그리고 ‘사회적 승화’로 도출되었다(Table 1). 난소암 여성들이 죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치를 찾아가는 과정은 충격적 혼란기, 적극적 모색기, 필사적 대응기, 암묵적 유지기 단계로 이루어졌다. 이는 시간의 경과에 따라 네 단계가 연속적으로 진행되거나 또는 암묵적 유지기에 이르기 전에 필사적 대응기에 머무르는 기간이 오래 지속되기도 했다. 실제이론 모형에서 각각의 단계는 원을 따라 돌면서 그 단계에 오래 머무를 수도 있고 가운데 직선을 따라 다음 단계로 빠르게 이동할 수도 있음을 의미한다(Figure 1).

Table 1. Paradigm, Categories, and Subcategories of the Findings

Components of the paradigm	Categories	Subcategories
Causal condition	Recognition of a desperate crisis situations	<ul style="list-style-type: none"> · Causal attribution for late diagnosis · Perceiving bad prognosis · Limited situation of treatment · Threat of death
Central phenomenon	Collapse of feminine existence values	<ul style="list-style-type: none"> · Inability of social role as a woman · Negative self-awareness
Context	Attitudes toward prognosis	<ul style="list-style-type: none"> · Consider the possibility of treatment failure · Change of attitude according to conflict situation · Resistance to the possibility of treatment failure
Intervening condition	Support system	<ul style="list-style-type: none"> · Empathetic support · Financial support
Action/interaction	Getting out of the gloom	<ul style="list-style-type: none"> · Blocking negative thinking · Changing recognition
	Taking survival strategies	<ul style="list-style-type: none"> · Readjusting daily life · Exploring therapeutic resources
	Being against repeated failures	<ul style="list-style-type: none"> · Strengthening life beliefs · Finding new hope
	Redefining relation networks	<ul style="list-style-type: none"> · Strengthening new trust relationships · Reducing existing relationship
	Repairing the rest of life	<ul style="list-style-type: none"> · Reflecting on past · Recognizing the finitude of life
	Recovering self-esteem	<ul style="list-style-type: none"> · Expressing self-attachment · Controlling shame · Becoming a worthy person
Consequences	Fighting cancer in loneliness	<ul style="list-style-type: none"> · The ambivalence of relationship · Getting out of being troublesome existence
	Life compromised with death	<ul style="list-style-type: none"> · Acceptance of impossibility · Reconstructing of life meaning
	Social sublimation	<ul style="list-style-type: none"> · Seeking a generous life · Expanding interest for women's health

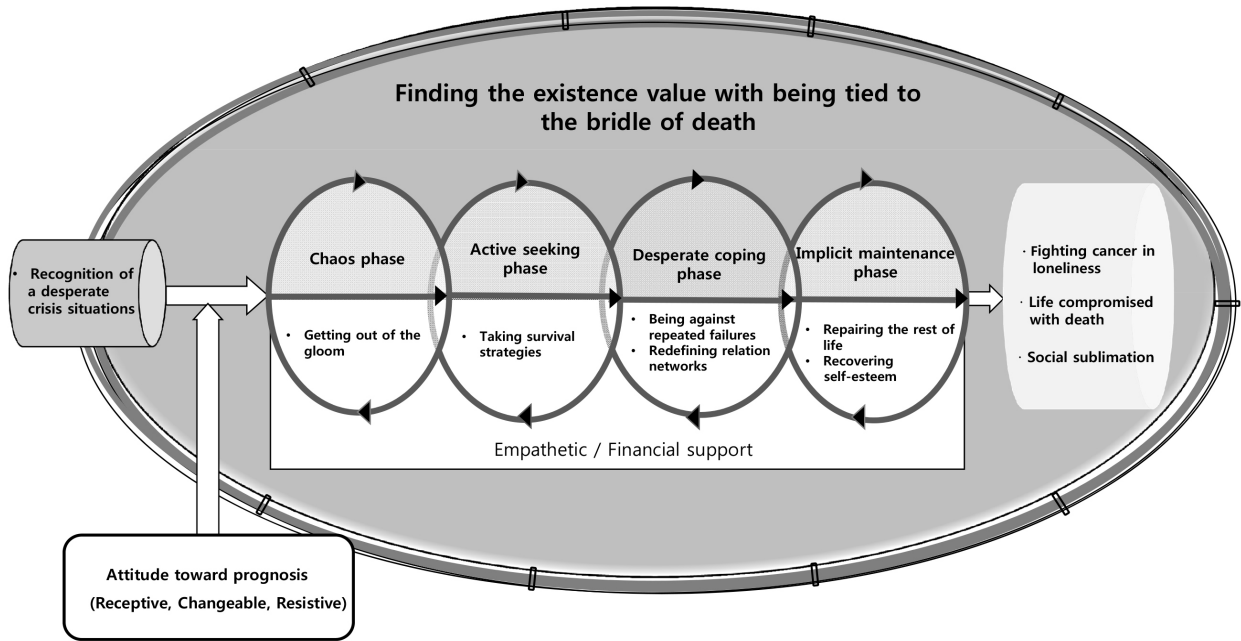


Figure 1. The journey through the fight against ovarian cancer.

1. 핵심범주: ‘죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기’

참여자들의 투병경험은 ‘죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기’로 이는 난소암의 진행과 재발로 부터 벗어날 수 없는 죽음의 위기 가운데서 무너져버린 자신의 존재가치를 다시 확인하고 찾아감으로써 여성으로서 삶을 지탱해 가는 과정이었다. 참여자들은 난소암 진단으로 인해 위기상황을 인식하게 되는데 이는 난소암에 대한 늦은 진단과 나쁜 예후, 제한된 치료상황으로 인한 절망감으로 나타났다. 여성들은 치료로 인한 심리적 육체적 고통으로 인해 죽음의 위기와 두려움에 직면하였고 이로 인해 아무것도 할 수 없는 무능한 존재로 서게 되면서 자신에 대한 부정적인 인식이 확장되어갔다. 특히 이들은 망가진 몸 때문에 가정과 사회에서 제 역할을 할 수 없는 존재로 낙인찍히는 것을 가장 고통스러워했으며 여성으로서 과거에 자신이 살아온 모든 삶으로부터 완전히 단절된 후 자아가 무너지는 것을 경험했다. 앞으로의 삶이 생존을 위한 처절한 싸움이 될 것을 인식하지만 난소암이라는 생존의 위협에 잠식되지 않고 여성으로서 자신의 삶을 이어가기 위해 자기 자신과 주변을 끊임없이 탐색했다. 이는 스스로가 인식하는 존재가치의 기준이 무엇인가에 따라 서로 다른 양상으로 나타났다. 즉 존재가치를 인식하는 기준을 자신의 안녕에 두는 경우 자신의 신체적·심리적 안녕상태에 집중했으며 주변과 관계에 소극적인 모습을 보였고, 존재가치를 인식하는 기준을 타인의 인정에 두는 경우에는 자신보다 타인과의 관계에 있어서 안정감을 중요시

하며 주변 사람들을 위해 자신이 할 수 있는 역할을 찾고자 했다. 또한 상황 변화에 따라 자신의 안녕과 타인의 인정, 두 가지 모두를 절충한 기준을 통해 자신을 인식하는 경우도 확인되었다.

한편, 여성적 존재가치 인식에 영향을 주는 요인은 예후에 대한 태도로 나타났다. 즉, 예후가 불량한 암에 해당하는 난소암을 진단받고 치료가 진행되는 과정에서 예후를 인식하는 태도가 수용적인지 변동적인지, 또는 저항적인지에 따라 참여자의 여성적 존재가치 붕괴를 인식하는 기준이 서로 상이했다. 즉, 나쁜 예후에 대해 수용적인 참여자들은 암치료가 실패할 가능성에 대해서 담담하게 받아들이고 자신의 질병에 대해 냉철한 모습을 보였다. 이러한 참여자는 타인의 인정을 통해 자신의 존재가치를 확인하였으며 투병 중에도 주변을 살피고 타인과 관계를 맺는 것을 중요하게 인식하였다. 다음으로 예후에 대한 태도가 변동적인 참여자의 경우는 진단 초기에 투병에 대한 자신감으로 회복 가능성에 대해 긍정적으로 바라보지만 이후에 암이 악화되거나 주변의 난소암 환우의 실패를 지켜보면서 점차 회복에 대한 신념이 약해지고 부정적인 예후에 대해 수용하는 모습을 보였다. 이 경우 타인의 인정 또는 자기 안녕의 두 가지 존재가치 기준을 상황에 따라 달리 적용하는 것으로 나타났다. 마지막으로 예후에 대한 태도가 저항적인 참여자의 경우에는 암재발 등의 절망적인 상황에서도 회복에 대한 신념을 놓지 않으려는 강한 의지를 나타냈고, 주어진 시간과 상황을 오롯이 질병 치료와 안위유지에 집중했으며 자신의 예후에 대한 부정적인 의견이나 정보를 회피하거나 차단하려는 모습을

보였다. 이들은 자기안녕을 통해서 자신의 존재가치를 확인하려고 했다.

이어서 참여자들은 붕괴된 자신의 존재가치를 되찾기 위해 여러 가지 작용/상호작용 전략을 사용하였다. 우선 사방이 막힌 듯한 막막한 상황에서 벗어나기 위해 긍정적인 사고를 통해 미래에 대한 염려를 돌이키고 치료에 집중하고자 노력했으며 자신에게 맞는 생존전략을 찾는데 최선을 다했다. 하지만 재발로 인한 치료실패를 경험하면서 다시 좌절감을 경험하게 되고 이러한 상황을 극복하기 위해 인간 관계망을 재정립하고 신념을 강화하는 등의 새로운 노력을 시도하였다. 이를 통해 자신의 삶을 성찰하고 암치료에만 집중되어 있던 시선을 조금씩 주변으로 분산시키면서 주위 환경과의 조화를 이루면서 삶의 균형을 찾아가고자 하였다. 제한된 상황 속에서도 새로운 삶의 가치를 발견하고 스스로 존재 이유에 대해 확인하고자 하였다. 이러한 다양한 전략의 사용과 효과는 지지체계의 정도에 영향을 받는 것으로 나타났다.

작용/상호작용 전략을 사용한 결과로 난소암 여성들은 가능한 범위 내에서의 역할 수행을 통해 삶과 투병 간의 균형을 유지하며 서서히 자신의 존재가치를 재인식해 갔다. 그 과정에서 투병 전과는 다른 관점으로 타인의 행동을 수용하고 더 이해하기 위해 노력했으며, 특히 타인의 인정을 통해 자신 존재가치를 인식하는 참여자들의 경우에 가족이나 주변과의 관계에 있어서 헌신과 배려를 통해 인정받는 삶을 영위하는 동시에 이를 통해 사회적으로도 승화되어 갔다. 한편, 존재가치의 기준으로 자기안녕을 가장 우선순위에 둔 경우 관계에 대한 양가감정으로 인해 외부와의 거리를 유지하며 고독감을 지닌 채로 투병을 지속했다. 또한 희망과 좌절 속에서 끝없이 자신을 움아매고 있는 난소암이라는 굴레 안에서 자신과 타인 사이에서 계속되는 갈등을 경험하지만 그래도 아직 살아있다는 것에 대해 의미를 두고 암과 타협한 채로 삶을 이어갔다.

내 상태가 이러니까 오히려 시간이 얼마 남지 않았다는 생각을 하니까 식구들하고 있어야겠다고 생각했어요. 그래서 요양병원에서 나와서 집으로 들어갔는데 그리고 나서 가족들 사이가 더 좋아졌어요. 제가 없을 때 아들이 오히려 아빠를 돌봐줬던 것 같아요. 집안일하고 이런 건 예전처럼은 못하지만 그래도 제가 해야죠. 둘째가 많이 힘이 돼요. 신경을 못 쓰고 있는 동안에 철이 빨리든 것 같아요. 제가 아파도 집에 있으니까 아이가 너무 좋아해요. 할 수 있는 동안은 제 자리를 지키고 싶어요(40대, 참여자 5)

2. 죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기의 과정

난소암 여성의 투병경험에서 죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기 과정의 전략은 네 단계의 개념으로 나타났고, 이는 시간의 흐름에 따라 각 단계를 밟아가면서 서로 영향을 주게 되는 특징을 보였다. 그 과정은 충격적 혼란기, 적극적 모색기, 필사적 대응기, 암묵적 유지기 순으로 진행되었으며 각 단계가 지속되는 기간은 다양했으며 서로 상호작용을 하는 것으로 나타났다.

(1) 충격적 혼란기

‘충격적 혼란기’는 하루아침에 암 환자가 되어버린 것에 대한 극도의 심리적 갈등과 막막함에 사로잡히면서도 이러한 감정에서 빠져나오기 위해 노력하는 시기이다. 난소암에 대해 전혀 인식하지 못한 채 진단을 받았기 때문에 처음에 어리둥절해하던 상태에서 이후 고치기 힘든 나쁜 암에 걸린 것을 알게 되면서 성실하게 살아왔던 자신의 삶에 대한 원망과 좌절감에 사로잡히게 된다.

• 막막함에서 벗어나기

자신의 암진단이 혼자만의 문제가 아닌 가족들에게도 큰 영향을 미친다는 사실을 깨닫고 더욱 혼란스러워 하지만 이 상황에서 벗어나기 위해 마음을 강하게 다잡았다. 이때 머릿속에 떠오르는 온갖 부정적인 생각들로부터 빠져나오기 위해 불안감을 조성하는 정보를 차단하면서 인식을 전환시키는 방법을 사용하였다. 주위사람들에게도 자신이 암에 걸린 사실을 알리지 않음으로써 사람들과의 관계에 있어서 변화를 최대한 야기하지 않고자 했으며 가능한 치료에 집중할 수 있는 환경을 만들려고 노력했다. 힘든 치료과정을 잘 견뎌낼 것을 매 순간 다짐하면서 점차 망연자실한 상태에서 벗어나고자 했다.

그리고 내일은 생각하지 말고 오늘 또 하루 보내고 하면 세월 가겠지. 미리 걱정안하고 재발률이나 생존율 이런 게 낮은 것에 대해서는 좀 그랬는데 지금은 생각을 많이 안하기로 했어요. 오늘 하루 마음 편하게 살자 그런 마음으로 지내요. 생존율이 20%, 내가 여기 안에 들면 되잖아 하면서. 내가 그 안에 들어서 살아있으면 되지. 어쩔 수 없이 인연이 다하고 운명이 다하면 어쩔 수 없는 거잖아요. 그래도 길 가다가 교통사고 나면 준비도 못하는데 내가 준비할 수 있는 시간이 있잖아요. 지금은 살아있고 가능성도 있고 또 만약에 내가 재발이 된다고 해도 하루아침에 확 죽지는

안찮아요. 고통이 좀 따르겠지만 잘 견디면, 갑자기 나빠져서 무슨 일이 생기지 않는 이상은 견디다 보면 좋은 약이 나올 테고...(50대, 참여자 8).

(2) 적극적 모색기

‘적극적 모색기’는 본격적으로 투병에 들어가는 단계로 난소암으로부터 벗어나기 위해 적극적으로 치료전략을 탐색하는 시기이다. 이 단계에서는 주변의 관심과 적극적인 지지를 받으면서 암치료에 대한 막연한 불안과 두려움이 조금씩 사라지기 시작하고 회복에 대한 자신감을 갖게 된다.

• 생존전략 강구하기

투병에 필요한 자원이 다양하게 제공되고 자신의 몸을 지키기 위해서 온 힘을 기울였다. 가족들의 헌신적인 간호와 심리적 지지는 가장 든든한 지지체계로 작용하였다. 주위의 난소암 환우들을 통해 치료에 대한 정보를 얻게 되고 치료와 관련된 여러 가지 의학적 지식을 습득하면서 자신에게 맞는 유용한 투병 방법을 찾고자 하였다. 항암제 부작용으로 인한 고통이 일상을 유지하기 힘들 정도로 심각해지면서 입·퇴원을 반복하면서 죽음에 직면한 듯한 공포를 느꼈지만 치료의 고통만큼이나 암세포가 사라졌기를 기대하면서 식이, 운동, 환경 등을 통해 지속적으로 자신의 몸을 돌보았다.

걸을 때에도 잘 못 걸죠. 힘도 없고 아프기도 아프고 못 걷는 거예요. 그런데 나가라니 엄두가 안 나는 거예요. 퇴원해서는 신랑이 좋다가는 건 다 먹어야 된다고. 건강식품 챙겨 먹고, 전부다 운동도 해야 되고, 왕뜸도 뜨니까 괜찮은 것 같아 가지고... 요양병원에서는 케어를 다해주니까 그대로 따라가면 됐어요.(병원에서) 나와서는 내가 해야 되니까. 운동하고 왕뜸하고 신랑이 사둔 거 다 챙겨 먹는 거. 하루 먹어야 되는 양이 있어요. 신랑이 해외에서 뭐 많이 사놨어요...(중략) ...대신 이제 인스턴트나 밀가루 음식은 안 먹어요. 먹고 싶어도 참아야죠.(중략) 집안일은 제 밥 챙겨 먹는 거 하고 청소 정도만 살살하면서 제가 할 수 있는 것만 해요. 애들한테도 엄마가 예전처럼 할 수 없으니 너희가 도와줘야 된다고 얘기했어요(50대, 참여자 2).

(3) 필사적 대응기

‘필사적 대응기’는 난소암 여성들에게 가장 힘든 시기로 첫 치료 이후 더 이상 암이 진행되지 않던 상태에서 갑작스럽게 암이 재발되었다는 진단을 받거나 함께 투병하던 난소암 환우의

재발이나 죽음을 경험함으로써 투병에 대한 태도가 달라지는 단계이다.

• 거듭된 실패에 맞서기

참여자들은 재발로 인해 이 전보다 더 큰 절망감에 빠지게 되지만 회복에 대한 기대를 쉽게 포기하지 않았다. 자신은 전혀 느끼지 못하는 상태에서 암이 악화되었다는 의사의 말을 받아들이는 것을 힘들어했으며 첫 진단 시 보다 더 심각한 심리적 갈등을 경험했다. 일부 참여자들은 기대했던 치료결과를 얻지 못하자 병원을 옮기거나 주치의의 바꾸는 등의 적극적인 태도를 보였고, 다시는 실패를 반복하지 않겠다는 각오로 더욱 철저한 투병관리를 위해 암요양병원으로 거처를 옮기는 것을 선호하였다. 이러한 과정에서 가족이 아닌 자신이 주도적으로 치료적 결정에 참여하려는 시도를 통해 기존의 태도와 변화된 모습을 보이기도 했다.

그 전 병원에서는 좀 내치는 듯한 느낌을 받았거든요. 어쩔 수 없다는 식으로 애길 하니깐 되게 서운했어요, 제가 마지막 약을 써서 그랬는지는 모르겠는데 이 치료가 안 되면 호스피스로 가야 된다고 그랬어요. 너무 거침없이 말하는 게 화가 났어요. 그런데 서울로 옮기고 거기서 위안을 받았어요. 일단 약을 사용할 수 있는 게 세 가지가 있다고 하니깐... (중략) ...내가 어떻게든 버티면 새로운 약이 나오겠지 이런 희망이 남았어요. 이제껏 집에서 엄마가 간호해 주셨는데 이제는 제가 요양병원에 가겠다고 했어요. 엄마도 힘들고... 와보니까 집에서 치료하는 것보다 여기가 더 좋은 것 같아요(40대, 참여자 11).

• 관계망 재정립하기

한편, 주변의 지지 정도가 점차 감소하는 것을 느끼게 되는데 이는 투병이 장기화되면서 가족들이 각자의 일상으로 돌아가고, 주변의 관심도 점차 사라져가는 상황을 인식했기 때문이다. 동병상련의 인연으로 친밀함을 나누던 암환우와의 관계에서도 이별의 아픔을 경험하게 되면서 만남에 앞서 서로의 죽음에 대해 받아들이 수 있는 각오가 필요하다는 것을 깨닫게 되었다. 이로 인해 의도적으로 환우들과의 친밀한 관계를 맺지 않으려고 하는 모습도 보였다. 그 외에도 일반인 친구들과 모임이나 치료에 도움이 되지 않는 관계는 가능한 줄이거나 단절시키기도 했다. 누군가에게 부담을 주는 존재가 되는 것도 누군가로부터 부담을 느끼는 것도 불편한 것으로 여겨지면서 결국 혼자만의 외로운 투병을 선택하게 되었다. 자신의 몸 상태, 치

료방법, 인간관계에 있어서 변화를 시도하면서 암과의 싸움에서 이기기 위해 최선을 다해 보지만 한편으로는 끝내 이기지 못할 수도 있다는 사실을 점차 인식해갔다.

나는 그게 이해가 안 되더라고요. 왜냐면 굳이 요양병원에 가서 환자들하고 어울리는 것 보다는 집에서 젊은 사람들과 내가 좋아하는 사람들과 어울리는 게 좋지. 나는 예고가 없는 환자잖아요. 그러다보니깐 저는 거기(병원)가 있는 게 시간이 아까워요. 물론 날 위해서 가는 건 맞아. 날 위해서 가는 건 맞는데, 나도 많이 아프면 그렇게 하겠죠. 그래도 내가 너무 아픈데 옆에 아픈 사람이 있으면 그게 더 싫더라고요. 병원에서도 다인실은 가면 오래 되신 분들도 있고 그렇잖아요. 저는 그게 너무 싫더라고요. 친하게 지내던 같은 암으로 고생하던 친구가 먼저 가고 이제는 환자는 만나기 싫어요(50대, 참여자 3).

(4) 암묵적 유지기

‘암묵적 유지기’는 죽음의 가능성을 안고 살아가는 삶에 대해 스스로 묵인한 채 하루하루 생존을 유지해 가는 단계로 치료의 한계를 인정하고 암으로부터 벗어나는 것이 불가능함을 명확히 인식하게 된다. 난소암 투병 경험의 마지막 단계인 암묵적 유지기에서는 암과 함께 살아가야 하는 현실을 인정하고 남은 삶의 방향을 바로잡고 자존감을 회복시키는 과정을 통해 자신의 존재가치를 찾아가고자 하였다.

• 남은 삶 정비하기

지금까지 살아온 삶을 돌아보면서 자신의 모습을 성찰해보는 기회를 찾고자 했으며 과거의 잘못을 깨닫고 돌이키기도 하였다. 주변사람들에게 자신의 깨달음에 대해 나누고자 했으며 타인에 대해 예전보다 관대해진 태도로 살고 있는 자신을 발견할 수 있었다. 이를 통해 주변 사람들이 자신의 삶을 거울삼아 자기처럼 잘못된 선택이나 가치를 좇아가지 않기를 바랐다. 주변 여성들에 대해서는 자신의 삶을 송두리째 바꾼 난소암에 그들은 절대 걸리지 않기를 당부했으며 이를 적극적으로 알리고자 노력했다. 자신에게 남은 시간이 많지 않음을 인식하면서 주어진 것들에 대해 감사하고 매일의 일상을 소중히 여겼다.

내가 우리 어머님한테 너무 죄송한 게 내 일한다고 한번도 우리 어머님한테 제대로 못해 드렸지. 나 지금 생각하면 왜 내가 장사하는 욕심만 냈었는지. 우리 어머님 생각을 왜 조금이라도 안했는지. 그렇다고 내가 못 먹고 사

는 것도 아니었고 우리 시댁이 못사는 것도 아니었는데. 왜 일하는 데만 내 모든 걸 걸었는지 너무나 후회가 되는 거라. 이젠 그래 안 살아야지 진짜(50대, 참여자 1).

• 자존감 회복하기

치료로 힘든 시간을 제외하고 대부분의 시간을 자신이 하고 싶었던 일이나 휴식을 취하는데 할애했지만, 한편으로는 가정과 사회에서 자신이 할 수 있는 역할을 수행함으로써 아직 여성으로서 살아갈 가치가 있는 존재로 인정받고자 노력하였다. 이러한 시도가 육체적으로는 힘들 때도 있지만 자신이 필요한 존재라는 사실을 확인함으로써 자존감을 회복하는 계기가 되었으며 결국 투병의 시간을 타인과 함께 나누면서 새로운 삶의 의미를 찾아나갔다.

암요양병원에 있어도 주말에는 시장 바라바리 봐 가지고 오면 내가 몸이 피곤해질지언정 언제 죽을지 모르는데 가족들과 같이 있는 게 낫지 않을까. 식구들이 보고 싶고 맛있는 거 만들어주고 싶고.. 가끔씩 그런 거는 있어. 덜 치워져 있다든지 그건 당연한 건데도 내가 없으면 늘 이려고 살면 어떡하지... 문 활짝 열고 일단 청소기 돌리고 쓰레기 치우고 너무 힘들면 누워 있다가 하고 그래도 엄마가 해주는 밥이 맛있다는 소리 들으면 좋아요(50대, 참여자 1).

논 의

난소암에 대한 한국 사회의 인식이 부족한 가운데 그 발병률은 점차 증가하고 있다. 이와 관련하여 투병 여성들이 겪는 문제에 대한 관심과 체계적 관리가 함께 이루어져야 할 시점이다. 이를 위해 난소암 여성의 신체적 건강문제뿐만 아니라 다양한 개인적, 사회적 및 환경적 변화에 대한 상호 관련성을 파악하고, 난소암 여성의 투병경험 과정을 이해하는 것은 매우 중요하다.

본 연구에서 근거이론방법을 적용하여 난소암 여성의 투병 과정을 분석한 결과, 핵심범주는 ‘죽음의 굴레에 묶인 채 존재 가치 찾아가기’로 드러났다. 여성들은 난소암 투병과정에서 신체적 고통, 자아인식의 변화 및 사회적 여성역할 불능을 겪게 되고 이 과정에서 자신의 역할을 탐색하며 존재가치를 찾고자 하였다. 즉 암 투병이라는 문제적 상황 속에서도 삶에 대한 시각을 변화시켜 의미 있게 살고자 하는 것을 확인할 수 있었다. 이는 역할정체성이론(role-identity theory)에서 인간이 사회적 역할을 통해 자신을 정의하고 다양한 역할 정체성을 통해 자

아를 확인한다고 밝힌 것을 통해 그 의미를 알아 볼 수 있었다 [22]. 여성들은 자신의 몸이 온전하게 존재하는 것뿐만 아니라 자신의 역할을 통해서 스스로를 인식하고 존재의 가치를 확인하고자 했다. 즉 난소암 투병경험은 복잡하고 어려운 문제 상황에서 자신의 삶이 지속되어야 하는 이유에 대해 스스로 확인해 가면서 생을 지속시켜가는 과정임을 알 수 있었다.

질병으로 인해 나타난 변화 가운데 항암치료 부작용으로 인한 신체적 문제는 여성들의 자아인식과 역할에 영향을 미쳤고 이로 인해 가정과 사회에서의 자존감 추락과 역할마비가 초래되었다. 이러한 존재적 위기는 DellaRipa [14]의 연구에서 난소암 환자들의 투병에 대해 ‘실존의 공격’으로 묘사된 것과 일맥상통하였다. 선행연구결과에서도 우리나라의 여성의 경우 암투병 중에 자신보다 가족을 더 염려하는 것으로 나타난바 있는데 [23], 이는 한국 여성이 가부장적인 문화로 인해 자신의 삶을 부모에서 남편으로, 남편에서 자식으로 위탁하며 살았던 삶 [24]에 영향을 받은 것으로 보였다. 외국의 난소암 경험에서도 여성들은 가정에서의 역할과 관계에 대해 가장 많이 고민하는 것으로 나타났지만 [18] 질병상태에 대한 자신의 의견을 적극적으로 드러내 표현했으며 가족이나 타인보다는 자신을 삶의 질을 우선 고려하는 것을 확인할 수 있었다 [14-18]. 한국의 경우 여성암 환자들에게 있어서 치료적 의사결정에서의 중요한 기준은 건강회복 다음으로 가족인 것으로 나타났으나, 남성의 경우에 가족은 건강회복, 통증경감, 신체기능 유지에 이어 네 번째로 고려되어지는 기준인 것으로 보고되었다 [25]. 따라서 난소암 여성의 치료적 의사결정에 있어서 가족참여를 통해 심리적 스트레스를 낮추는 동시에 환자의 가치와 자율성이 고려된 의사결정이 이루어지도록 힘써야 할 것이다. 이를 통해 자신의 질병상태에 대한 올바른 인식과 문제에 대한 효과적이고 적극적인 대처에 도움을 줄 수 있을 것이라 생각된다.

한편, 본 연구의 결과에서 여성적 존재가치의 붕괴와 관련된 신체적 손상으로 인한 여성성 상실감에 대해서는 체념을 경험하는 것으로 나타났다. 이는 자궁경부암이나 유방암 환자들의 경험에서 여성성 상실감에 대해 중요하게 언급된 것과 차이를 보였다 [26-28]. 암치료를 위한 자궁 혹은 유방의 상실은 모성역할 및 여성적 매력의 손상과 관련하여 여성들의 삶의 질에 중대한 영향을 미치는 것으로 확인되었으나, 본 연구에서 여성들은 난소암으로 인해 삶과 죽음의 갈림길에 놓이게 된 심각한 상황을 인식하면서 생식기 손상으로 인한 상실감보다는 생존의 문제에 더욱 집중하였다. 따라서 난소암의 경우 다른 부인암에 비해 중증도가 높기 때문에 호르몬 변화나 생식기 절제로 인한 문제가 심각하게 인식되지 않는 것으로 해석되었다. Stead 등

[29]은 생식기의 상실 및 기능과 관련된 성문제가 생존 위기 단계에서는 환자나 의료진의 우선순위에서 밀려나며 간과되기도 한다고 밝힌바 있어 본 연구의 결과와 상응하는 것으로 나타났다. 또한 Lim [30]의 연구에서도 여성이 질병으로 인한 육체적 고통과 죽음에 대한 두려움이 심할 때 여성스러운 몸보다 자신의 삶을 위협하지 않는 몸에 더 큰 의미를 두는 것으로 밝힌바 있다. 따라서 난소암의 경우에 대상자의 성적 상실감이나 박탈감의 정도를 사정한 후 필요시 중재를 제공하며, 동시에 외적으로 보이는 여성성보다는 소중한 생명을 지닌 존재로서 가치를 스스로 깨달을 수 있도록 지지해야 할 것이다.

참여자들의 여성적 존재가치 붕괴문제는 예후에 대한 태도에 따라 차이가 있었는데 질병의 예후에 대한 태도가 수용적, 변동적, 또는 저항적인지에 따라 참여자의 존재가치를 인식하는 기준이 다르게 나타났다. 본 연구의 결과와 직접 비교하기는 어려우나, 유방암 재발 환자경험에 대한 연구 [31]에서 질병 악화에 대한 대상자의 태도에 따라 수용형과 절망형으로 분류되어 본 연구에서 예후에 대한 태도가 투병과정에서 중요한 변수로 작용한 것과 상응하였다. 그러므로 난소암 여성의 간호제공에 있어서 대상자의 예후에 대한 태도와 존재가치의 기준을 고려한 접근이 필요하다고 본다. 이 가운데 예후에 대한 태도가 수용적인 경우에 자신의 질병 상태와 변화에 대해 비교적 큰 갈등 없이 수용하였고 안정적인 태도로 치료에 임했다. 또한 재발을 경험하면서도 주변을 돌아보며 자신의 일상적인 삶을 유지하려고 노력했다. 따라서 난소암 환자들 자신의 질병에 대한 예후를 객관적으로 수용할 수 있도록 돕기 위해 소통이 원활한 집단이나 가족 구성원을 참여시킬 수 있는 방안을 검토하고 이들에 대한 교육과 함께 대상자가 정보를 제공받는데 있어서 선호하는 방법을 고려하여 소통에 반영할 필요가 있다.

난소암 여성의 작용/상호작용 전략에 영향을 주는 중요한 요인은 ‘지지체계’로 그 지원 정도가 클수록 투병과정에서 심리·사회적 갈등이 적은 것으로 나타났다. 본 연구에서 가족과 의료진의 지지는 난소암 여성의 투병과정에 중대한 영향을 미쳤으며, 이는 유방암 재발 환자의 경험에서도 확인된 바 있다 [31]. 하지만 병세가 깊어지고 투병기간이 길어지면서 질병 초기의 적극적이던 남편을 포함한 가족의 지지가 약해지는 경향을 하게 되고 이로 인해 가족들에 대한 양가감정이 나타나고 결국 남편, 자식 등의 가족은 물론이고 본인 스스로를 위해 요양병원에서의 고독한 투병을 선택했다. 유방암의 경우에 가족 외에 함께 투병하는 환우들과의 자조모임을 통한 큰 지지를 받는 것으로 나타난 것 [32,33]에 비해 난소암은 함께 투병하던 환우들의 죽음을 반복적으로 경험하게 되면서 자조그룹이 지속되

는 것에 대해 심리적 부담감을 경험하는 것으로 본 연구를 통해 확인되었다. 의료진에 대해서는 작은 배려나 친절한 말 한 마디에도 안도감과 편안함을 느끼는 한편, 불성실한 답변이나 무성의한 태도로 인해 쉽게 좌절하거나 낙심을 경험하기도 했다. Power 등[17]은 난소암 여성들이 가지는 의료진에 대한 불신은 치료에 대한 불신으로 이어지는 것으로 밝힌 바 있으며, 본 연구에서도 의료진과의 갈등은 심각한 심리적 디스트레스를 야기하는 것으로 나타났다. 특히 난소암 여성들은 질병이 악화되는 시기에 의료진과의 의사소통 문제로 인해서 지지체계의 역할이 오히려 부정적인 영향을 미치는 것으로 파악된 바 있다 [18]. Von Gruenigen과 Daly [34]는 난소암 환자에게 나쁜 예후에 대해 설명 할 때 의료진은 반드시 세밀하고 지지적인 자세를 취해야 하며 절망감이 아닌 새로운 의미를 찾도록 돕는 것이 중요하다고 지적했다. 그러므로 의료진에 대한 효과적 의사소통 교육이 선행되어야 할 것이고 이를 통해 환자의 디스트레스를 감소시키는 지지체계로서의 역할 수행이 가능할 것이다.

참여자들은 붕괴된 존재가치를 회복하고자 다양한 전략을 사용하였는데, 그 과정은 충격적 혼란기, 생존전략이 강구되는 적극적 모색기, 치료적 관계망 수립을 통해 거듭된 실패에 맞서게 되는 필사적 대응기, 남은 삶을 정비하여 자존감을 회복해가는 암묵적 유지기의 단계로 설명할 수 있다. Jeon [35]의 연구에서 유방암 환자의 투병단계는 저항기, 위축기, 재조정기의 투병단계로 나타났다. 이를 본 연구의 결과와 비교해보면 여성암 환자의 경우 질병상태에 맞게 자신의 삶을 조정하는 양상으로 질병경험이 진행된다는 공통점을 확인할 수 있었다. 하지만 난소암의 경우 유방암에 비해 각 단계별 심리적 변화와 갈등의 폭이 크며 투병에 적응하는 기간이 오래 걸리는 것이 차이점으로 나타났다. 또한 마지막 단계인 암묵적 유지기는 회복을 위한 단계가 아닌 현재 건강상태가 더 이상 악화되지 않기를 갈망하면서 삶을 영위해 가는 것에 초점을 두고 있다. 따라서 Jeon [35]의 연구에서 언급된 재조정기는 난소암에 비해 상대적으로 예후가 좋은 유방암의 경우로 회복을 위한 재조정에 해당하므로 난소암과 같은 맥락의 과정으로 보기에는 어렵다. 그러므로 각 투병과정에 사용할 중재를 미리 계획하고 그 정보를 가족과 함께 공유하면서 투병 단계별 특성을 고려한 다양한 대처 전략을 구성하도록 도와야 할 것이다.

난소암 여성들은 재발과 죽음에 대한 두려움 속에서도 투병과정 중에 자신을 가장 잘 드러낼 수 있는 역할을 모색함으로써 자기 가치를 확인하였다. 즉 이들은 손상된 신체적 가치를 대신해서 자기보호, 관계적응 및 역할변화 등을 통해 자신의 가치를 확인하거나 삶의 의미를 확장시키는 것을 볼 수 있었다. 따라서

의료인은 난소암 환자가 심리·사회적 안녕상태에서 존재가치를 회복할 수 있도록 돕고, 이를 위한 지속적인 사정과 관리에 선행되어야 할 요소를 탐색하는 등의 주도적인 역할을 감당해야 한다. 특히 효율적인 접근이 이루어 질 수 있도록 대상자의 질병 예후에 대한 태도의 차이를 반영한 맞춤형 간호중재를 제공하려는 시도가 필요하고 이에 대한 장기적이고 지속적인 관리가 이루어져야 할 것이다. 이는 여성건강은 물론 더 나아가 여성암 환자를 둔 가족 전체의 건강에 기여할 수 있을 것이다.

결론 및 제언

난소암 여성의 투병과정에서의 핵심범주는 ‘죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치 찾아가기’로 확인되었으며, 죽음의 굴레에 묶인 채 존재가치를 찾아가는 과정은 충격적 혼란기, 적극적 모색기, 필사적 대응기, 암묵적 유지기의 네 가지 단계를 거치는 것으로 나타났다. 난소암 여성들은 존재적 가치가 위협받는 상황을 통해 삶을 재정립하였고 제한된 환경 가운데에서도 자신의 존재 이유를 확인하기 위해 고군분투했다. 그러므로 난소암 환자들이 투병과정에서 겪는 심리적·정신적 손상을 최소화하고 질병상태에서도 자신을 가치 있는 존재로 인식할 수 있도록 도와야 할 것이다. 이를 위해 투병 단계별 특징을 적용하여 진단 시, 수술 전과 후, 항암치료기간, 재발 시에 발생할 수 있는 다양한 문제에 대한 정보를 사전에 제공하고 대상자에게 맞는 대처방안을 계획할 필요가 있을 것이다. 동시에, 긍정적이고 바람직한 자아상과 신체상을 정립할 수 있는 간호중재 마련을 위한 노력이 시작되어야 할 것이다.

난소암은 단순히 여성의 생식기에 국한된 문제로 인식되어서는 안 되며 심리, 사회, 정책분야의 다양한 전문가들의 협업을 통해 접근해야 하는 복잡한 사안이다. 한국에서 난소암은 오랫동안 여성과 사회의 무관심 속에서 그 심각성이 가려져 있었다. 앞으로는 난소암에 대한 특이적 투병과정에 대한 이해를 바탕으로 이를 효과적으로 예방하고 관리할 수 있도록 정부와 학계의 관심이 지속되어야 할 것이다. 이를 통해 유방암이나 자궁경부암과 같이 여성이 난소암에 대해 올바르게 인식하고 이로 부터 자신을 지키려는 노력이 시작될 것이다. 추후 연구에서는 현재 국내의 서구화된 생활과 환경변화로 인해 난소암 발병연령이 점차 낮아지고 있는 추세임을 반영하여 30대 이하의 여성을 포함한 연구의 필요성을 제언한다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Study conception and design acquisition - PYS and PJS; Data collection - PYS; Analysis and interpretation of the data - PYS and PJS; Drafting and critical revision of the manuscript - PYS and PJS.

ACKNOWLEDGEMENT

This article is a condensed form of the first author's doctoral dissertation from Keimyung University.

REFERENCES

1. Korea Center Cancer Registry. Cancer in statistics [Internet]. Goyang City, Gyeonggi: Korea Center Cancer Registry; 2017 [cited 2018 Jan 29]. Available from: <https://kccrsurvey.cancer.go.kr:10443/index.do>
2. National Cancer Information Center. National Cancer Statistics [Internet]. Goyang City, Gyeonggi: National Cancer Information Center; 2017 [cited 2018 May 20]. Available from: <https://www.cancer.go.kr/lay1/S1T645C647/contents.do>
3. Jelovac D, Armstrong DK. Recent progress in the diagnosis and treatment of ovarian cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2011;61(3):183-203. <https://doi.org/10.3322/caac.20113>
4. Park YS, Park JS. Awareness and health belief of ovarian cancer among women in an urban area. *Journal of The Korean Society of Maternal and Child Health*. 2016;20(3):239-52. <https://doi.org/10.21896/jksmch.2016.20.3.239>
5. Goldstein CL, Susman EP, Lockwood S, Medlin EE, Behbakht K. Awareness of symptoms and risk factors of ovarian cancer in a population of women and healthcare providers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2015;19(2):206-12. <https://doi.org/10.1188/15.CJON.206-212>
6. Giornelli GH. Management of relapsed ovarian cancer: a review. *SpringerPlus*. 2016;5(1):1197-207. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-2660-0>
7. Hwang K-H, Cho O-H, Yoo Y-S. Symptom clusters of ovarian cancer patients undergoing chemotherapy, and their emotional status and quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*. 2016;21:215-22. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.007>
8. Park E-H, Kim H. Nutritional status and fatigue in women cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2015;22(4):387-97. <https://doi.org/10.7739/jkafn.2015.22.4.387>
9. Yun YH, Park SY, Oh JH, Kim YW, Seo SS, Chae HS, et al. Development of the infrastructure of cancer care outcomes research. Institutional Research Project Final Report. Goyang City, Gyeonggi: National Cancer Center; 2009 December. Report No.: 0710730-3.
10. Lutgendorf SK, De Geest K, Bender D, Ahmed A, Goodheart MJ, Dahmouch L, et al. Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(23):2885-90. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.4411>
11. Park JS, Oh JY. Factors influencing on quality of life in gynecological cancer patients. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2012; 24(1):52-63.
12. National Comprehensive Cancer Network. NCCN guidelines for treatment of cancer. [Internet]. Fort Washington, PA: National Comprehensive Cancer Network; 2018 [cited 2018 January 14]. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx
13. Yang J-H. The actual experiences of the living world among cancer patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2008; 38(1):140-51. <https://doi.org/10.3030/jkan.2008.38.1.140>
14. DellaRipa J. Distress in Women with Ovarian Cancer [dissertation]. Virginia: Virginia Commonwealth University; 2014.
15. Ekwall E, Ternstedt B-M, Sorbe B, Sunvisson H. Lived experiences of women with recurring ovarian cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18(1):104-9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.08.002>
16. Ozga M, Aghajanian C, Myers-Virtue S, McDonnell G, Jhanwar S, Hichenberg S, et al. A systematic review of ovarian cancer and fear of recurrence. *Palliative & Supportive Care*. 2015; 13(6):1771-80. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000127>
17. Power J, Brown L, Ritvo P. A qualitative study examining psychosocial distress, coping, and social support across the stages and phases of epithelial ovarian cancer. *Health Care for Women International*. 2008;29(4):366-83. <https://doi.org/10.1080/07399330701876521>
18. Ferrell BR, Smith SL, Ervin KS, Itano J, Melancon C. A qualitative analysis of social concerns of women with ovarian cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. 2003;12(7):647-63. <https://doi.org/10.1002/pon.681>
19. Song DY. Women, health, and wellbeing. *Korea Women's Study Institute*. 2001;1(1):149-80.
20. Corbin JM, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2008.
21. Lee D, Kim Y. An inquiry on the philosophical backgrounds and methodological characteristics of grounded theory as qualitative research method. *The Journal of Yeolin Education*. 2012; 20(2):1-26.
22. Burke PJ, Reitzes DC. An identity theory approach to commitment. *Social Psychology Quarterly*. 1991;54(3):239-51. <https://doi.org/10.2307/2786653>
23. Jeong BR. Women and cancer. *Journal of Korean Women's Studies*

- dies. 1992;8(6):135-64.
24. Yeon HS. The female experience of conflict in modern Korea and the aesthetic. *Korean Feminist Philosophy*. 2001;1(1):135-58.
25. Lee SM, Kim S, Lee HS. The Process of Medical Decision-making for Cancer Patients. *Korean Journal of Medical Ethics*. 2009;12(1):1-14.
26. Kim S, Son H. Appearance management experiences of breast cancer patients: a grounded theory approach. *Journal of The Korean Society of Clothing and Textile*. 2017;41(3):556-74. <https://doi.org/10.5850/JKSCT.2017.41.3.556>
27. Sung MH. The loss experience in women with hysterectomy. *The Journal of Nurses Academic Society*. 1997;27(1):128-40. <https://doi.org/10.4040/jnas.1997.27.1.128>
28. Lee Y-S. Psychosocial experience in post-mastectomy women. *Korean Journal of Social Welfare*. 2007;59(3):99-124. <https://doi.org/10.20970/kasw.2007.59.3.005>
29. Stead ML, Fallowfield L, Brown JM, Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ*. 2001;323:836-7. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7317.836>
30. Lim I-S. Breast cancer, damaged body and sense of femininity crisis. *Journal of Korean Women's Studies*. 2006;22(4):5-46.
31. Kim YJ. Life Experience of inpatients with recurrent breast cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2011;41(2): 214-24. <https://doi.org/10.4040/jkan.2011.41.2.214>
32. Heo S-M, Heo N. Experiences of self-management support among breast cancer survivors. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2016;28(4):470-81. <https://doi.org/10.7475/kjan.2016.28.4.470>
33. Yi M, Ryu YM, Hwang E. The experience of self-help group activities among women with breast cancer in Korea. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2014;26(4):466-78. <https://doi.org/10.7475/kjan.2014.26.4.466>
34. Von Gruenigen VE, Daly BJ. Futility: clinical decisions at the end-of-life in women with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*. 2005;97(2):638-44. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2005.01.031>
35. Jeon MH. Understanding the process of breast cancer patients [dissertation]. Seoul: Seoul National University; 1994.