

한센인의 삶: 소록도병원을 중심으로

양야기

원광대학교 간호학과

Life Experiences of Korean Patients with Hansen's Disease in Sorok Island Hospital

Yang, Ya Ki

Department of Nursing, Wonkwang University, Iksan, Korea

Purpose: The purpose of this study was to identify life experiences of Korean patients with Hansen's disease (leprosy). **Methods:** For this study, 5 participants from Sorok Island Hospital were purposively chosen. Data were collected through in-depth individual interviews from June to July 2014. Data analysis method was based on Colaizzi's approach. **Results:** The study results showed that experiences of patients with Hansen's disease consisted of 14 themes and six theme clusters: 1) Bad disease approaching as fate; 2) Family breakup and far from the village; 3) New life in Sorok Island Hospital; 4) Treatment of Hansen's disease and disability; 5) Life in the disease community; 6) Comfort and hope of life. **Conclusion:** The findings of this study indicate that health care professionals should pay attention to patients with Hansen's disease not only to reduce their physical and psychological suffering, but also to help the community and public culture to reduce the social stigma surrounding this disease and causing suffering for the patients. The results of the present study can help us to have a better understanding of various aspects of patients' lived experiences.

Key words: Hansen's disease, Leprosy, Life experiences, Infection, Phenomenography

서론

1. 연구의 필요성

만성 감염 질환으로 분류되는 한센병은 나균(*Mycobacterium leprae*)이 발병원체로[1] 나병(癩病)이라고 명명하는 것이 일반적이었으나, 2000년 10월 5일 「전염병예방법」이 개정되면서 한센병이 공식적인 용어가 되었다. 이후 나환자는 '한센병력자' 혹은 '한센병환자'로 명명되기 시작하였고 현재는 과거 한센병을 앓았거나 환자인

사람을 한센인이라 칭하는 것이 일반적이다[2]. 한국에서는 1916년부터 한센인을 일반인과 격리하는 정책을 실시해 왔는데, 강제 수용 과정에서 감금, 폭행, 단종 등의 인권침해가 행해지기도 했다[3]. 1963년 「전염병예방법」 개정 이후, 한센인의 격리 정책이 해제되어 이들에게 자유와 권리가 주어졌을 것으로 판단할 수 있지만 현실은 전혀 그렇지 않았다. 법률 개정과는 별개로 한센인은 현재까지도 주거와 교육 등 다양한 영역에서 제약을 받고 있고, 본인은 물론 가족까지도 취업계층에 속해 있으며, 한센병의 진행과 함께 나타나는 다양한 신체적 변화와 대인관계에서의 변화를 포함하여 일상생활

주요어: 한센병, 나병, 삶의 경험, 감염, 현상학

*이 논문은 2012년도 한국간호과학회의 연구비 지원 사업에 의해 수행되었음.

*This study was supported by the Research Grant of the Korean Society of Nursing Science in 2012.

Address reprint requests to : Yang, Ya Ki

Department of Nursing, Wonkwang University, 460 Iksan-daero, Iksan 570-749, Korea

Tel: +82-63-850-6019 Fax: +82-63-850-6060 E-mail: ykyang@wku.ac.kr

Received: August 5, 2014 Revised: August 21, 2014 Accepted: October 2, 2014

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution NoDerivs License. (<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>)

If the original work is properly cited and retained without any modification or reproduction, it can be used and re-distributed in any format and medium.

의 광범위한 측면에서 어려움을 경험하고 있다[4].

우리나라 한센인은 2013년 12월 기준, 총 11,805명이 질병관리본부에 등록되어 관리되고 있다. 재가 한센인은 6,850명, 정착촌(91개) 거주 한센인은 3,945명, 소록도병원을 포함한 국립병원에서 입원 보호 중인 한센인은 1,020명이다[5]. 우리나라 신환자 발생은 매년 30명 내외로 WHO (World Health Organization)에서 제시하는 한센병 퇴치 사업의 목표인 인구 10,000명 당 1명 이하의 유병률에 도달하여 한센병은 사실상 퇴치된 상태다. 더욱이 1982년 MDT (Multi drug therapy)가 보급되면서 완치가 가능하고, 감염 가능성이 낮은 질병으로 재규정되어[3], 사회적 인지도도 점차 긍정적으로 개선되고 있다. 그렇지만 여전히 한센병은 두려운 병으로 인식되어져 일반인들은 한센인과의 접촉을 두려워한다. 특히, 같은 생활공간에서 한센인과 함께 거주하는 것에 대해 매우 부정적인 시각을 갖고 있어[6,7], 한센인의 삶과 일상은 거의 드러나지 않은 실정이다. 낮은 신환 발생율, 한센인의 평균 연령이 73세로 초고령 집단임을 감안하면 한센인의 삶의 경험, 특히 격리되어 자신들만의 질병공동체를 이루며 살아가는 한센인의 일상생활 및 의료 서비스 전달 방식을 기록하고 정리하는 일의 시급성은 아무리 강조해도 지나치지 않는다.

한센병은 만성 퇴행성 질환으로 초기의 의학적 치료가 끝난 후에는 합병증과 신체의 불구 등으로 재활과 관련된 간호요구도가 특히 높은 질환이다. 또한, 전염성과 신체의 변형으로 사회와 격리되어 생활하면서 신체적, 정신적, 사회·심리적 문제를 다양하게 경험하므로 총체적 전인간호가 요구되는 질환이라 할 수 있다. 한센인의 총체적 전인간호를 위한 간호중재 방안을 도출하려면 한센병과 관련된 삶의 경험과 한센인에게 있어서 한센병의 의미에 대한 이해와 고찰이 반드시 선행되어야 한다. 왜냐하면 한센인의 질병 관리의 주로 일반인들과 격리된 특별한 공간에서 이루어지며, 질병에 적응하고 삶을 영위하기 위한 이들의 노력은 타 질환과 달리 체계화된 치료 시스템을 갖춘 의료 공간에서 뿐만 아니라 일상생활 공간에서 매우 광범위하게 진행되고 있기 때문이다.

한센인 관련 연구는 의학 분야에서 후유 장애의 보고, 후유 장애 개선에 관한 수술 및 시술 증례 및 행동 제한 실태 조사가 주로 이루어졌고[8,9], 인문·사회과학과 종교학 등의 분야에서 이루어졌는데, 일제강점기의 나구로 형성, 공동체의 형성과 해체, 소록대교 개통에 따른 소록도의 공간적 의미 변화, 기독교와 천주교 포교 활동 등에 관한 것[2,10-14]이 주류를 이루었다. 이 분야의 연구들은 소록도의 역사, 공간, 구조, 삶 등에 연구의 초점을 둔 것이다. 이에 반해 간호학 분야에서의 한센인에 관한 연구는 미흡했던 것으로 확인된다. 소외된 계층에 대한 자살 극복 자원을 규명하는 연구[15]에서 한센인을 소외 계층의 한 영역으로 규정하였고, 「한센병환자로 살아가기」[4]에서는 한센인의 삶의 경험을 서술하였으나 공동체 내에서의

일상생활과 관련된 개개인의 삶에 대한 내용을 파악하기에는 그 자료가 충분하지 않은 측면이 있다.

이와 같은 현실을 기반으로 본 연구에서는 한센병 질병공동체로 그 역사가 가장 오래된 국립소록도병원(이하 소록도병원)에 거주하는 한센인을 대상으로 한센병 경험을 그들의 시각에서 이해하고자 한다. 외부와의 접촉과 공개를 꺼려하는 한센인을 대상으로 질병 경험의 본질을 드러내기 위한 연구 방법으로 양적 연구는 한계가 있어, 질적 연구 방법이 적합하다고 사료된다. 질적 연구 방법은 한센병을 이해하고 인식할 수 있는 풍부한 설명을 통해 통찰을 가능케 하며, 특히 현상학적 연구는 인간이 경험하는 현상에 대한 연구를 통해 그 상황에 처한 맥락 내에서 개인의 의식 속에 존재하는 인간 경험의 본질과 의미를 보다 깊이 이해할 수 있는 장점이 있다. 따라서, 한센인이 경험한 현상 속에서 그들의 정서와 삶을 이해하고자 하는 본 연구의 목적을 이루기 위해 적절한 방법론이라 여겨진다. 이 가운데 Colaizzi[16]가 제시한 현상학적 연구 방법은 대상자들이 진술한 내용 중 공통적인 속성을 도출하여 추상화시켜 나가는 방법으로 분석한 의미의 타당성에 대한 검증 과정을 거치므로 연구자의 선입견을 여과시킬 수 있다는 장점이 있다.

본 연구의 주된 연구 질문은 “한센인으로서 어떠한 삶을 살아왔는가”이다. 이를 통해 한센인의 질병 경험과 관련된 주요 범주와 전략들을 확인할 수 있을 것이며, 궁극적으로 한센인에 대한 심층적인 이해와 직관을 제공하는데 기여할 수 있을 것이다. 또한, 이들의 건강 증진 및 삶의 질 향상을 위한 간호중재 개발에 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 우리나라 한센병 환자가 질병과 더불어 어떻게 살아왔는지를 이해하고자 함이다. 더 나아가 한센병 환자의 삶과 질병 경험에 대한 이해를 토대로 한센병 환자를 간호하는데 있어 간호 이론, 간호 실무, 간호 교육 영역에서 이론적 기초를 마련하는데 기여하고자 한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 우리나라 한센인의 질병 경험을 총체적으로 이해하고 탐구하기 위해 Colaizzi[16]의 현상학적 연구 방법을 사용한 귀납적 연구이다.

2. 연구 참여자 선정 및 윤리적 고려

본 연구에서는 한센인의 삶의 경험을 이해하기 위해 한센인이 가장 많이 집결해 있는 소록도병원과 그곳에 거주하는 한센인을 대상으로 하였다. 자료 수집을 위하여 연구자가 속한 기관의 생명윤리 위원회의 승인을 받았고(IRB No. 201407-SB-041), 한센인 유관 단체와 자치회를 방문하여 연구 목적을 설명하고 협조를 구한 다음 참여자를 소개받았다. 대상자 선정은 눈덩이식 표집방법을 사용하였는데, 의사소통에 문제가 있거나 연구 참여를 거절하는 대상자는 제외하였다. 눈덩이식 표집방법은 한사람의 대상자를 구하고 그 사람에게 다른 대상자를 소개 받아서 진행되는 표집방법으로 편의 표집 방법 중 하나이다[17]. 본 연구에서는 소록도병원 내 신생리에 거주하는 한센인 1인과 면담을 시작하여, 연령, 성별, 발병 시기, 소록도병원으로의 이주 시기 등을 고려하여 밀도와 다양성을 증가시킬 수 있는 대상자 중심으로 소개를 받아 면담을 진행하였다.

본 연구의 참여자들은 나균 감염자들로 인권보호가 더욱 요구되는 취약 집단이다. 이를 위하여 연구 참여자를 대상으로 연구를 시작하기 전 연구 목적과 절차, 자료보관 및 처리 방법을 충분히 설명하였고, 익명처리에 대한 확인과 함께 녹음 내용은 연구 목적 외에는 사용하지 않을 것이며 특정 질문에 대한 참여자의 답변 거부권, 원한다면 언제든지 연구 참여에 대한 철회가 가능하다는 정보를 제공한 후 연구 참여 동의서를 서면으로 받았다. 자료 수집과 분석 이후에는 자료의 익명성을 보장하기 위해서 자료에 신원이 밝혀지지 않도록 코드화하여 원래의 자료와 코드화한 자료를 따로 보관하였고, 연구 관련자만이 자료에 접근하도록 하였다. 마지막으로 면담을 한 참여자들에게는 연구 참여에 대한 답례로 소정의 사례금을 제공하였다.

3. 자료 수집과 절차

자료 수집은 면담을 통해 이루어졌으며, 참여자의 동의하에 휴대용 녹음기와 캠코더를 사용하였다. 구체적인 자료 수집은 다음과 같은 절차를 통하여 이루어졌다. 첫째, 면담 전, 소개를 받은 경위와 연구 목적을 설명하고 면담에 응할 수 있는지를 전화 혹은 방문을 통하여 확인하였다. 허락을 한 대상자와는 면담을 위해 날짜, 시간 및 장소를 정한 다음 면담을 실시하였다.

둘째, 면담을 위한 기초 조사표와 면담 질문 목록을 만들었다. 면담 기초 조사표에는 이름, 출생년도, 출생지, 학력, 직업, 종교, 혼인 여부(자녀 포함), 가족(형제), 경제 상태, 현 거주지, 현 병력, 연락처, 면담 장소, 면담 시간, 면담자, 면담 상황 등을 기록하였다. 초기 면담은 개방형 질문으로 ‘한센인으로 살아온 삶에 대해 말씀해주세

요와 같은 도입질문으로 시작하여 발병 시기, 한센병에 대한 개인적, 사회적 인식, 소록도 병원 입원 과정, 한센병 치료 과정, 소록도병원에서의 일상생활 등에 대한 내용을 중심으로 연구 참여자가 자신의 경험을 자발적으로 전개해 나가도록 하였다. 질문 항목은 전문가 교수 2인이 기존 문헌[3-5,14]을 토대로 토론을 거쳐 구성하였다. 면담 시, 연구 목적, 면담 내용의 녹음과 녹화에 대해 자세히 설명하였고, 참여자의 권리와 개인정보 보호를 약속하고 연구 참여 동의서를 받았다. 면담자료와 함께 한센병과 한센인, 소록도병원 관련 구술 자료집, 전문 서적 등과 같은 문자 자료와 유적, 사진, 영상 등과 같은 비 문자 자료들을 수집하여 객관적 자료를 확보하였다.

연구 참여자는 총 5명이고, 1인 당 1~2회의 면담을 실시하였다. 1회 면담은 2시간에서 3시간 정도 진행되어 평균 2.2시간이 소요되었다. 자료 수집은 2명이 한조가 되어 면담을 하였고, 면담 시 각자의 역할을 정하였다. 수집된 자료는 녹취록으로 필사하였는데, 녹취록 작성에는 ‘하나도 빠짐없이 있는 그대로 생생하게’ 녹취물로 표현하기 위하여 웃음소리, 침묵, 고개 끄덕임 등과 같은 비언어적 상황도 기록하였다. 또한, 면담 중 경험하거나 느꼈던 것들에 관한 면담 일지를 면담 후 즉시 작성하여 이를 자료 분석에 활용하였다. 자료 수집을 위한 면담은 더 이상 새로운 개념이 도출되지 않아 포화상태가 될 때까지 진행하였고, 기간은 2014년 6월부터 7월까지이다.

4. 자료 분석 방법

본 연구에서는 Colaizzi[16]가 제시하는 방법에 따라 자료를 분석하였다. 먼저, 모든 참여자들의 진술을 기록하여 반복적으로 읽으며 그들의 경험에 대한 느낌을 얻고, 현상과 직접적으로 관련된 의미 있는 진술들을 추출하였다. 추출된 문장과 구절들로부터 숨겨진 의미를 발견하여 연구자의 언어로 진술하였으며, 이렇게 구성된 의미로부터 주제를 도출하였다. 연관성 있는 주제들을 다시 묶어 주제 모음으로 조직하고, 연구하고자 하는 현상과 관련하여 통합 기술하여 본질적인 구조를 진술하였다. 마지막으로 분석의 결과를 일부 참여자와 재 면담을 통하여 연구자의 분석이 참여자가 전달하려고 했던 의미와 일치하는지를 확인하였다. 연구 결과 기술은 이러한 과정을 통하여 한센병 환자의 삶의 경험 사례 중 연구 주제를 가장 명확하게 드러내는 진술을 중심으로 사실주의적 이야기체로 기술[18]하였다.

5. 연구의 신뢰도와 타당도

질적 연구의 엄격성과 적합성은 연구를 통해 얻은 결과와 해석이 얼마나 신뢰할 수 있으며 타당한가의 정도를 의미한다. 질적 연구의

타당도는 이론을 생성하는 동안 입증의 과정을 통해 귀납적으로 유도되므로, 유도된 이론을 검증하는 것은 자료 수집과 분석이 동시에 이루어지는 과정에서 확인된다[19]. 본 연구에서 도출된 결과의 타당성을 확보하기 위해 수집된 자료를 지속적으로 비교, 분석하였고 그 과정에서 참여자에게 자신의 경험을 해석하고 묘사한 것이 맞는 지를 반복적으로 확인하였다. 또한, 면담의 내용을 보충하거나 비교하기 위하여 사전에 확보한 문자 자료와 비 문자 자료 등을 활용하였다. 면담을 통하여 얻어진 자료의 내용타당도를 검증하기 위해서는 질문 항목별로 나누어 대상자가 응답한 내용을 정리한 자료를 읽고 검토하였다. 면담에 참여한 2인이 면담 내용과 분류하여 정리된 자료를 비교하였고, 질적 연구 경험이 많은 간호학 교수 2인의 검증을 거쳤다.

연구 결과

연구 참여자의 평균 나이는 77세이고, 남성이 3명, 여성이 2명이다. 참여자들 모두 소록도병원 입원 후 결혼 경험이 있다. 사별하여 혼

자 생활 하는 사람이 2명, 배우자와 함께 생활하고 있는 사람이 3명이다. 출생지는 전라남도 3명, 전라북도 1명, 충청북도 1명인데, 이는 소록도병원이 전라남도에 위치한 것과 무관하지 않은 것으로 파악된다. 본 연구 참여자 대부분이 소록도병원 내 신생리에 거주하고 있는데, 이는 눈덩이 표집으로 인한 제약이 작용했기 때문으로 사료된다. 연구 참여자들이 소록도병원에 입원한 경로는 다양하다. 가족이 데려온 경우, 부랑자로 떠돌다 강제 수용된 경우, 한센인 치료, 보호센터를 거쳐 입원한 경우 등으로 파악되는데, 이는 당시의 입원 절차가 정형화된 형태를 띠지 않았음을 보여준다. 입원 당시 연령은 최소 16세, 최대 28세이다. 소록도병원에서 생활한 기간은 최소 38년에서 최대 67년까지 편차를 보이는데, 참여자들은 인생의 중요한 시기를 포함하여 상당 기간을 소록도병원에서 보내왔음을 알 수 있다.

5명의 연구 참여자들의 의미 있는 진술로부터 30개의 의미, 14개의 주제 및 6개의 주제모음이 확인되었다. 6개의 주제모음은 '숙명처럼 다가온 몸쓸 질병', '가족과의 이별과 떠도는 삶', '소록도병원에서의 새로운 삶', '한센병과의 사투', '공동체에서의 생활', '삶의 위로와 희망'이다(Table 1).

Table 1. Life Experiences of Patients with Hansen's Disease

| Theme cluster | Theme | Formulated meaning |
|--|--|---|
| Bad disease approaching as fate | Negative body images and disease symptoms gradually revealed | Sense getting dull and not well-healed wound Nodules, being eliminated toe, curved hand luggage Missing eyebrows, certain symptoms |
| | Stigma of lepers and society isolation | Being teased as a leper, being object of horror Staying at home to avoid people |
| Family breakup and wandering life | Conflict and resentment with family, feeling of being guilty | Feeling guilty about becoming the pain of family Blaming the parent due for the disease |
| | Despair to give up the life | Thoughts on death Attempting suicide several times |
| | Wandering away far from home and painful life | Discard or abandonment by family Experiencing discrimination and contempt when wandering around |
| New life in Sorok Island hospital | Eternal separation and longing for family | Having a permanent goodbye to the family Due to isolation in Sorok island not being able to see family again |
| | Feeling comfort and the homogeneity | Experiences of hospitality of Healthcare and peer patients Satisfaction of not being required to hide Hansen's disease and free activities |
| Treatment of Hansen's disease and disability | Diagnostic tests for admission | Positive determination can be admitted about leprosy bacillus Difficulties in admission who has history of inpatient treatment |
| | Treatment process after admission | Intensive treatment, such as medication management and rehabilitation |
| | Sequelae, living with disability | Disease progression and complications Sequelae due to disease Having physical disabilities |
| Life in the disease community | New family | Obtaining a spouse through marriage Getting the new family through adoption Helping each other in living |
| | Constraints for the continuance of community life | Vasectomy for marriage Forced abortion when pregnancy occurs Essential to have religion to continue of community life |
| Comfort and hope of life | Thanks for the comfort of the current life | Improvement of living conditions due to the support of country Experiences positive changes in awareness of Hansen's disease |
| | Hope and willing for rest of the life | Hope to be able to finish the rest of the life meaningfully |

1. 숙명처럼 다가온 몸쓸 질병

참여자들은 한센병 진단을 받기까지 서서히 진행되는 신체의 변화를 경험하였고, 확연한 병표가 나타나기까지 막연한 불안감을 가지고 생활하였다. 한센병 진단을 받은 후에는 무성한 소문과 함께 '문둥이'라는 낙인으로 놀림을 당하고, 다양한 삶의 영역에서 충격과 변화를 경험한다.

1) 서서히 드러나는 신체의 변화와 부정적인 신체상

쉽게 상처가 생기고, 무딘 감각, 결절 등의 신체적 변화를 경험하였으나, 그 진행 속도가 느려 초기에는 별다른 의심을 하지 않고 지냈다. 그러나 눈썹이 빠지고 손이 굵는 등의 확연한 병표가 나타나면서 주변인들로부터 '몸쓸 병에 걸렸다, 문둥병이다'와 같은 얘기를 들으며 부정적인 신체상을 갖게 되고, 자존감 저하, 대인관계 기피를 경험한다.

이 병이 아주 늦게 진행해요. 처음에 뭐가 반점 같은 것이 생기지만, 나중에는 좀 둔해. 살이 감각이 둔하다고. 몰랐지요, 전혀 몰랐어요. 나중에 눈썹이 빠지고 그래서 알았어요. (참여자 1)

얼굴이 아주 흉패했지요, 나도 눈을 뜨고 볼 수가 없었어요, 내가 거울을 봐도, 상처도 많고요. 사람들이 나타나면 부끄러워서 숨고, 가리기에 바빴지요. (참여자 4)

2) 문둥병자라는 낙인과 골방 생활

한센인에 대한 부정적인 인식과 그릇된 소문으로 가족들은 적극적인 치료를 시도하기보다는 사회와 차단시키고 격리하는 방법을 선택하였다. 주로 집안, 골방에 갇혀 지냈다.

나가면 돌 맞는다고 골방에만 있으라고 해서 골방에서 생활하는데, 슬펐어요. 가족들도 나 땀에 밖에 나가지도 못하고. 그 생활을 상당히 오래했어요. (참여자 2)

나만 보면 사람들이 그 병인 갑다고 수근대고, 문둥이 집안이라고 놀리고, 그래서 낮에는 못 나가고 골방에 숨어 지내고, 밖에는 밤에만 몰래 다니고 그랬지요. (참여자 4)

2. 가족과의 이별과 떠도는 삶

한센병 진단 후 가족과 주변인들의 반응으로 가족에게 죄책감을 갖거나, 한센병에 이환된 원망을 부모와 가족에게 투사하는 등 부

정적 정서와 갈등을 경험한다. 병이 깊을수록 확연히 드러나는 외모 변화로 숨어 지내거나 가출을 하기도 하고, 떠돌다가 한센인이 모여 사는 곳을 스스로 들어가기도 한다. 나올 수 없다는 절망감으로 죽음에 대해 생각하고 자살을 시도하기도 한다.

1) 가족과의 갈등과 원망, 죄책감

참여자들의 가족은 아들, 딸, 형제, 자매의 질병을 각자 자신의 잘못으로 여기거나, 서로를 탓하기도 하며 가족 내 역동의 변화를 경험한다. 특히, 한센인 자신은 한센병을 천벌이나 유전으로 생각하여 가족을 원망하기도 하고, 자신으로 인해 가족들이 멀리 당하는 것을 보고 죄책감을 느낀다.

어른들이 서로 탓을 하고, 인자 집안이 망한다고. 머슴도 놓고 사는 디 나 하나로 인자 패가망신 한다고. 마음이 안 좋았죠. 하도 걱정들을 많이 해서 죄스러운 마음이 들었어요. (참여자 2)

2) 삶을 포기하고 싶은 절망감

한센병 발병 후 가족과 사회의 냉대와 멸시, 가족, 지인들과의 갈등으로 가출하여 떠돌이 생활을 하기도 한다. 사회적 편견과 경제적 어려움으로 인간으로서의 기본적인 삶조차도 영위할 수 없게 되자 한센인들은 삶에 대한 의지를 잃고 다양한 방법으로 자살을 시도하기도 한다.

죽을 라고, 집에서 죽을 라고. 별짓을 다 해봐도 안 죽어요. 여그 병원에서 약을 타고 저그 병원서도 약을 타서는 죽을라고 한 50개를 약도 먹어봤어요. 사탕을 사다가 같이 먹었드만은 약을 다 토해볼고 안 죽어요. 그러면 또 쥐약을 사다 먹어보고, 그래도 안 죽고. 그러면 또 물에 빠져 죽어야지 하면 물을 보면 또 새파래갓고 무섭드라고. (침묵) 더울 땀 데 논두렁에 앉아 있는 게 건강한 사람이 나를 보고 딱 알아보고는 나주 삼포에 있는 병원에 데려다 줬어요. (참여자 2)

3) 가출과 떠도는 삶의 서러움

사회적 편견과 차별로부터 가족과 본인을 보호하기 위해 가족을 버리거나, 환자의 존재가 자신들에게 부정적인 영향을 미칠 것을 우려한 가족들에게 버림을 당하기도 하였다. 가출하여 떠돌며 질병으로 인해 확연히 드러나는 병표로 일반인들에게 차별과 멸시를 당하고, 신체적, 정신적 고통을 경험한다. 배고픔과 생계유지를 위해서 한센인들이 모여 사는 곳을 스스로 찾기도 한다.

병 낫게 할라고 별짓을 다 했지요. 약도, 굶도 해주고. 동네에

점장이 있었어요, 그 사람도 나병, 병 낫으러 굿하러 갔다가 그 사람을 따라서 집을 나왔어요. 같이 여기저기 떠돌다가 문둥이라고 잡혀서 맞고, 강송 되서 소록도로 왔어요. 다니면서 서러운 것은 말로 다 못해요. (참여자 4)

3. 소록도병원에서의 새로운 삶

연구 참여자들은 발병 후 다양한 경로와 방법으로 소록도병원에 입원하면서 사회와 격리되고, 새로운 의료 환경, 인간관계 및 주거 환경을 경험하게 된다.

1) 영원한 이별과 가족에 대한 그리움

한센인들은 전염력이 없는 현재도 가족들과 자유롭게 교류하는 것을 어려워한다. 과거 강제로 격리된 한센인들은 현재 법적으로 강제 격리가 폐지되었음에도 불구하고 가족은 물론 외부와의 접촉을 회피하는 경향이 있다. 다만, 떠난 가족에 대한 애잔한 그리움의 정서를 가지고 있다.

아버지가 문둥병 환자가 모이는 곳이 있다고 가보자고 했어요. 여기 와서는 나만 혼자 놔두고 간 거지. 아버지가 나를 세워 놓고, 가다가 거의 다 가지고 뒤돌아보시는데, 우시더라고요, 그제 지금도 가슴에 멍이 남아 있는 거예요. 그 모습이. 우는 걸 내가 안 봤으면... (참여자 3)

집에서는 자식이 나 하나 뿐이라 난리가 났지요, 외동이인데 데리고 나갔다고. 할머니가 어서 데리고 오라고. 그런 소식을 듣고는 처음에는 집에 갈라고 했는데. 나도 집으로 가려고 했는데, 어느 날 편지가 왔더라고요. 아버지가 안와도 될 것 같다고. 그래서 그 길로 집과는 소식을 끊고는 한 번도 안 갔어요. (침묵) 보고 싶지요. 왜 안 보고 싶어요. (참여자 1)

2) 동질감을 느끼며 오히려 편안함

소록도병원에 입원하면서 참여자들은 먼저 입원한 한센인과 소록도병원의 의료인들로부터 그동안 받았던 차별과 멸시가 아닌 따뜻한 보살핌을 받게 된다. 이로 인해 심리적으로도 편안함을 느끼게 되었고, 한센병 환부가 노출되는 것에 대해서도 수치심이나 거부감을 갖지 않고 자유롭게 생활할 수 있음에 대해 만족해 한다.

오니까 그냥 또 애가 왔다고. 서로 딸 하자고, 그렇게 반기고 좋아하고. 집을 잇을 정도로 좋았어요. 내가 어디가면 살 수 있겠나 했는데, 와서 보니까 나보다 더 저기한 사람도 있고, 그래

반기고 좋아하고. 그래서 그냥 편지도 않고 아버지가 편지 쓰는 것을 알려 주셨는데 집도 잇고 다 잇고, 아버지가 기다리다 기다리다 나중에 편지를 했더라고... (웃음) (참여자 4)

4. 한센병과의 사투

소록도병원에 입원한 후 투약, 질병과 관련된 합병증 치료 및 재활과 같은 적극적인 의료서비스를 제공받았다. 그러나 한센병 치료 과정에서 피부 손상과 신경계 질환, 안질환, 이차적 감염 등과 같은 합병증으로 인하여 거동 장애, 실명, 수지의 변형 및 기능 장애를 얻게 되고 이러한 장애를 가진 몸으로 평생을 살아가야만 한다.

1) 입원조차 수월하지 않은 비참한 병

나균 양성 반응 유·무를 진단하는 검사를 받아 양성 반응인 경우만 소록도병원 입원이 허가되었다. 이러한 과정에서 입원 전 살라제 복용 경험으로 음성군으로 분류된 이들은 입원에 상당한 어려움을 경험하기도 하였다. 반면, 한센인 정착촌에서 강송이 된 사람들은 특별한 절차를 거치지 않고 입원 처리가 된다.

입원을 안 시켜 주더라고. 나쁜 아니라 여러 사람들... 손은 굵고 눈썹은 빠졌는데 나병이 아니라고. 안된다고 하더라고. 근데, 나는 안가고 버텼지. 여기저기 밥 얻어먹고 다니면서... (참여자 1)

검사라는 것이 조직검사를 합니다. 먼저, 조직검사를 하고 이런 피부, 손 같은 거 감각 있냐, 없냐 그걸 보고, 또 여러 가지 검사를 합니다. 검사 결과 나오는 데 시간이 걸려요. 아버지는 여기 놓고 가불고 입원은 안 되고 미칠 지경이지요. 문둥병이라고 해도 입원을 안시켜요. (참여자 4)

2) 한센병의 흔적을 지우기 위한 노력

입원 후 참여자들은 절차에 따라 숙소, 역할 등을 부여 받고, 투약 등의 적극적인 치료를 받게 된다. 일부 환자들은 주치료약에도 내성이 생겨 차도를 보이지 않았고, 투약으로 인해 심각한 부작용을 경험하거나 실명을 한 경우도 있다.

약 꾸준히 먹었지. 여기서는 약을 꾸준히 먹어요. 인자 안 먹어도 된다고 해도 그래도 불안한 게 내가 더 달라고 해서 약을 먹지요. 재발하면 또, 균 안 나와도 그냥 먹고 싶어요. (참여자 1)

치료약을 끊을 때 한 분은 서서히 끊자. 한 분은 단숨에 끊자. 저보고 선택하라고 하더라고요. 저는 단번에 끊는 걸 선택했어

요. 그랬더니 염증이 오더라고요. 20일에 한 번 정도 일본에서 가져온 아트로핀 2% 짜리를 눈에 넣고 했는데 그 때 마다 눈 시력이 자꾸 감소가 되는 거예요. 욕심이 컸지요. 병 나으려고 욕심을 부려서, 지금은 실명이 되었어요. (침묵) (참여자 3)

3) 장애와 함께 살아감

질병의 진행과 투약으로 인한 부작용으로 정도의 차이는 있지만 다양한 신체 부위와 기능 면에서 장애를 갖고 있고, 운동과 이동, 영양, 개인위생, 안전 등과 같은 간호문제를 가지고 있다.

내가 눈이 안보여서 누구 도움을 받아야 먹기도, 밖에 나가기도 합니다. 마을마다 치료소가 있지만 그래도 혼자서는 못 나가고요. 필요해서 부르면 간호가 오지만 그래도 불편하지요. (참여자 3)

다리가 이렇게 되서 잘랐어요. 나는 이제 죽을 때까지 병원 신세를 져야지 못 살아요. 후유증은 손발이 뒤틀리고, 뒹고, 그런 것이 제일 많고. 또 시력이 안 좋아지는 사람, 독한 약을 쓰다 보니까 위장 같은 데가 손상이 있는 사람들이 있고. 대부분 장애인이지요. (참여자 5)

5. 공동체에서의 생활

한센인들은 공동체를 이루어 살아가면서 혼인, 입양, 의형제와 같은 절차를 통해 새로운 가족관계를 형성하게 되고, 생활하면서 필요한 여러 가지 제도와 규칙을 스스로 만들며 삶을 영위한다.

1) 새로운 가족(결혼, 양부모, 양자 제도)

결혼, 양부모, 양자제도를 통해 불구, 장애로 신체적 증상이 중한 환자들을 자체적으로 돌보는 기능을 하거나 공동체 내에서의 정서적, 사회적 지지를 제공한다.

부모도 정하고, 아들도 정하고 그래요. 사회에 나가고 그런 사람들은 5월 17일 날이 여기 개원날인데, 그때는 많이 단체로 양부모 찾아 오요. 나는 사회에 애가 있어요. 내 애도 누가 잘 키워주겠지 하는 마음으로 눈이 안 보이는 사람하고 결혼해서 그 사람 눈이 돼서 살아요. 그럼 우리 아이도 잘 지내겠지 하는 맘으로... (참여자 2)

2) 공동체생활 유지를 위한 제약(단종과 낙태, 종교생활, 제례)

질환의 전염력과 유전에 대한 공포로 남성은 정관수술을 조건으

로 부부동거가 허용되고, 임신한 여성은 낙태와 같은 단종술을 요구받으며 인권침해를 당하기도 하였다. 종교생활은 소록도병원에서 공동체 구성원으로 살아가는 데 매우 중요한 요소 중 하나이다. 사망 시, 화장 후 납골당에 안치된다.

가정이 되면 우리는 인자 손을 못 보게 남자들은 정관수술을 하고, 그것이 엄중 했어요. 저는 어찌해서 임신이 되었는데 낙태를 했지요. (참여자 4)

사람이 죽으면 소록도 화장(火葬)실이 있거든요. 옛날에는 메고 갔는데 인제는 차에다가 딱 싣고 화장터에 내리면 화장(火葬)실에 가서 목사님들 기도하시고 거그서 환송회를 드리고 화장하고. 마을 공동으로 납골당이 있어. 양력 10월 보름 그날은 인자 우리 원생들부터 원장님, 자치회장 전부 거그 가서 위령제를 지내요. (참여자 2)

6. 삶의 위로와 희망

참여자들은 과거에 비해 현저히 달라진 소록도병원의 물리적 환경과 일반인들의 변화된 시각, 정부의 지원에 대해 감사의 마음을 갖고 있다. 발병 후 빈번한 자살 시도로 삶을 포기하고자 했던 이들은 여생에 대해 강한 의지와 희망을 갖고 있다.

1) 현재의 편안함에 감사

사회적 편견이나 차별이 줄어들어 섬 밖의 식당, 대중교통을 이용하는 것도 가능하다. 과거 열악한 주거 환경, 강제 노역 등 고통스럽고 힘든 기억을 겹쳐히 받아들이고, 현재는 삶에 강한 애착을 가지고 있다.

병원이나 나라에서 알아서 우리가 바라는 대로 다 해주니 더 바랄 게 없어요. 우리가 말만 하면 다 해주고, 친할도 해주고, 간호도 해주고 더 바랄 게 없지요. 감사해요. (참여자 5)

우리를 대하는 태도가 달라져서 예전하고 지금하고 인식이 변화 되브러 가지고, 이 병 자체를 간호사들이나 의사선생님들은 잘 알지만은. 여기 봉사 오는 사람들이 여름 되면 너무너무 많이 와요. 이 병 자체를 아예 모르고, 일반 장애인으로 여기고 봉사하는 애들도 있어요. (참여자 3)

2) 삶에의 희망과 의지

과거 발병 당시 자살 충동과 자살 시도를 경험했던 이들은 일반

인들과 자유롭게 소통하면서 종교에 귀의하며 남은 삶을 살아가고 있다.

병 걸려서 죽으려고만 했는데, 이제는 좋은 세상을 만났으니 더 잘 살아야지요. 소록도 다리가 생겨서 밖에도 자유롭게 나가고. 얼마 전에는 부모님 산소에도 다녀왔어요. 앞으로는 가족들도 찾아보고 해야지요. (참여자 2)

소록도병원이 살기가 좋으니 이제는 나갔던 사람들도 다시 돌아와요. 그 사람들 이사하는 것도 돕고, 그렇게 서로서로 가족처럼 살아가요. (참여자 4)

논 의

본 연구는 한센인의 삶에 대한 이해와 고찰을 위해 시도되었다. 본 연구를 통하여 소록도병원에서 사회와 격리되어 오랫동안 그들만의 공동체를 이루며 살아가고 있는 한센인들의 생활 모습을 살펴보고, 일상생활 내에서의 간호 및 의료서비스 요구도를 파악하여 총체적인 전인간호 수행을 위한 중재 방안을 도출해내기 위한 기초 자료를 수집하고자 한다. 연구 결과에 따른 주요 시사점을 살펴보면 다음과 같다.

연구 참여자들은 신체적인 변화와 가족 및 주변인들의 부정적인 반응으로 스티그마를 갖게 되고, 외부와 단절된 골방생활을 하게 된다. 성경에서도 가장 더럽고 꺼려하는 사람을 문둥병 환자로 지목하고, 이들을 따뜻한 사랑으로 돌봐주는 것을 선행으로 칭송하듯이 한센인에 대한 차별과 한센병에 대한 공포는 영화나 드라마 등에서도 종종 묘사되곤 하였다. 2005년 국민권익위원회에 의해 실시된 한센인에 대한 국민 의식조사 결과에 따르면, 한센병과 한센인의 인권문제에 대한 사회적 인지도는 점점 개선되고 있는 것으로 파악되나 직접적으로 대면하는 상황에서 개개인이 취하는 한센인에 대한 태도는 여전히 차별적 태도를 유지하고 있다. 이는 법 개정을 통해 정책이나 제도적으로 한센인에 대한 차별이 시정된다고 할 지라도 일상생활 속에 뿌리내려져 있는 차별적, 배타적 태도는 쉽게 변하지 않음을 반영하는 것이다. 한센인의 낙인과정[20]을 극복하기 위해서는 치료 후 전염이 되지 않는다는 점을 포함하여 지속적인 홍보와 계몽이 필요하다고 사료된다. 또한, 한센인 각자의 특성과 수준에 맞는 개인 차원의 대처기술, 자기관리기술 훈련, 상담 등이 제공되어야 한다[21]. 한센병과 한센인에 대한 사회적 낙인으로 인한 병의 은닉은 병의 진단을 더디게 하고 부적절한 치료를 받게 하여 상태를 더 악화시키는 결과를 초래하기 때문이다.

한센병 진단 후 참여자들은 대부분 자살 충동, 자살 시도를 경험

하였는데, 이는 한센병으로 진단 받은 대상 자 중 과반수 이상(54.9%)이 자살충동을 느끼고, 심리적 불안감을 경험한다고 보고한 연구 결과[22]를 지지한다. 종교, 학력, 정서적 지지체계 등을 한센인의 자살 충동 극복의 주요한 자원으로 제시하였는데[15], 소록도병원의 신앙 공동체적 특성이 자살충동을 억제하는 주요한 자원이 된 것으로 사료된다. 한센인들은 사회와 단절되어 생활하면서 신앙을 매개로 동료 환우들과 정서적 유대관계를 형성하게 되고, 가족과 사회가 제공하지 못한 정서적, 물질적 지지체계를 제공받으며 사회적 경험을 한다. 이는 동일한 질환을 매개로 공동체를 이루며 살아가는 한센인들의 삶에 있어서 신앙과 같은 사회관계망 확립이 우울과 고독감을 극복하는데 필수적임[23]을 반영하는 것이라 할 수 있다. 참여자 1의 “교회가려고 살아요. 교회에 가는 것이 유일한 낙이고 일이지요”라는 진술에서도 알 수 있듯이 소록도병원에 거주하는 한센인에게 종교 활동과 신앙은 삶의 목표이고 삶을 살아가는 중심임을 알 수 있다.

연구 참여자들은 한센병 발병 초기에 의료기관에서의 체계적인 진단과 치료를 선택하기 보다는 민간요법이나 주술적인 방법을 통하여 한센병을 극복하고자 하였다. 특히, 대풍자유는 당시의 한센병 치료제로 한센인들에게는 꼭 필요한 약으로 여겨져, 이를 구하거나 얻기 위해 가출을 하거나 한센인 집단 마을로 들어가기도 하였다[24]. 의료기관에서 치료를 시작한 다음에도 지역사회로부터의 배척을 두려워하여 치료를 중단하거나 한센병 치료약의 복용을 중단하는 경우가 많았는데, 이러한 행태는 질병의 심화로 이어져 심각한 장애와 신체 변형을 초래하였다. 본 연구를 통해 일제강점기와 해방기간을 지나면서 한센병에 대한 치료를 국가가 구체적으로 실시하기 이전에는 한센병의 치료가 주로 민간요법에 의지했음을 확인할 수 있었다.

소록도병원에 강제 수용 되면서 한센인들은 더 이상 본인의 질병이나 증상을 숨기지 않고 생활해도 된다는 안도감에 오히려 편안함을 느낀다. 그러나 강제 수용된 이래 함께 살아가면서 한센인들은 서로의 도움이 절실했고, 이러한 요구는 결혼, 양부모, 양자 제도에 반영되었다. 시력이 좋은 남편은 아내의 눈이 되고, 운동 기능이 좋은 아내는 남편의 손발이 되어 보다 나은 기능을 가진 온전한 신체로 더불어 살아가는 방식을 택하게 된 것이다. 이들에게 사랑이 전혀 없지는 않으나 그보다는 생존을 위한 상호협력이었었고, 절실한 삶의 과제 해결 방안이었으리라 사료된다. 같은 질병을 가지고, 병의 경과에 따라 유사한 장애를 안게 되며, 가족과 멀리 떨어진 채 곁에 있는 이를 가족처럼 여기고 살아온 한센인에게 사회에서의 가족 제도를 대신하는 양부모, 양자 제도는 순리에 맞게 서로에 대해 도리를 다하며 살아온 삶의 산물이라고 여겨진다.

소록도병원이라는 공간에 강제 수용되어 살아가는 동안 이들은 강제 노동, 감금실에서의 처벌, 강제적 단종 및 낙태, 기아와 의식주

결핍, 종교 자유 및 활동 제한, 시신 해부 및 화장, 생체 실험의 의혹 등과 같은 다양한 인권침해와 차별을 경험하였다[3]. 정관수술, 낙태와 같은 인권 유린 행위는 국가에 의해 정책적으로 자행되었는데, 일반인들이 꿈꾸던 한 둘의 자녀를 둔 단출하고 행복한 가정생활마저도 당시 한센인들에게는 불가능했던 것으로 여겨진다. 최근 강제 낙태와 단종을 당한 한센인 19명이 국가를 상대로 제기한 손해배상 청구 소송에서 처음으로 국가 배상 판결이 내려져 그동안의 아픔을 인정하고 이들을 사회 구성원으로 받아들이려는 노력이 시도되어지고 있다. 국가적 차원에서 지속적으로 이들의 아픔을 보듬을 수 있는 다양한 방법을 찾는 노력을 기울여야 하겠다.

현재 소록도병원의 환자 관리체계는 섬 전체가 병원의 형태를 띠는 방식을 취하고 있다. 한센인의 주거 방식은 병동 입원과 마을 거주 두 가지 방식으로 구분된다. 그러나 소록도병원의 환자 관리 체계는 병동, 마을로 이분화 된 생활공간을 모두 다 포용하지는 못하고 있는 듯하다. 참여자 5의 “아프다고, 불편하다고 전화 안하면 내가 죽어 나가도 몰라요. 물론 아프고 불편하다고 말만 하면 해결은 다 해주지요”와 같은 진술에서도 알 수 있듯이 소록도병원의 환자 치료 및 간호 업무의 기능은 이동이 부자유스러운 장애인인 대부분인 질환 속성에 적절하게 반응하지 못하는 결과를 초래하기도 한다. 마을별로 치료실이 구비되어 있고, 정기적으로 의사 및 간호사의 회진이 있기는 하지만 스스로 이동하여 치료실에 방문할 수 없는 장애를 가진 마을 거주 한센인이 다수이므로 병동이 아닌 마을 거주 한센병 환자에게 병원과 의료진의 시선이 닿을 수 있는 효율적인 관리 체계가 필요하다고 사료된다. 특히, 대다수가 천사라고 칭송하며 감사의 마음을 표현한 간호 인력(간호사와 간호조무사)의 배치와 운용 체계에서의 개선이 요구된다.

과거에는 발병 후 전염병 환자로 낙인 받아 사회와 격리되어 살아온 한센인에게 의식주와 같은 생존의 문제가 가장 절실했다. 소록도병원을 포함한 국가 기관은 이들의 의식주 문제와 질병 치료를 우선적으로 해결해 주고자 노력해 왔다. 그 결과 현재는 사망하는 환자들 이 있기는 하지만 그 원인이 한센병으로 기인한 것보다는 만성질환과 노인성 질환으로 인한 것이 대부분이며[25], 소록도병원 내에서 한센인들이 기본적인 의식주를 걱정하는 일은 없다고 할 수 있다. 이는 앞으로 우리나라 한센인에 대한 의료정책이 더 이상 이들을 먹여 살리기 위한 데에 최우선 목표를 두지 말아야 함을 의미하는 것이다.

최근 이들에게는 새로운 문제가 대두되었는데, 소록도와 육지를 이어주는 소록대교의 개통 이후 관광객이 급증하며 소록도병원이 기존의 병원 및 고립된 섬의 이미지에서 개방된 공간, 역사문화 관광지로서의 기능을 하게 된 이후부터이다. 한센인들은 자치조직을 통해 이들 관광객을 통제하고 관리하지만 호기심을 가지고 접근하는 일반인들을 막기에는 역부족이다. 자신들을 눈앞에 두고도 “여

기 문둥이들이 사는 곳이 어디요?”라는 질문을 하는 일반 관광객들에게 응대해야 하는 한센인들은 새로운 적응능력을 요구받고 있는 것이다. 이러한 시대적 변화에 발맞추어 지역사회 내 한센인의 사회통합을 도모하는 구체적 방안 모색이 절실하다. Lee[26]의 연구에서는 사회와의 접촉이 많아질수록 한센인의 삶의 질이 향상된다고 보고하였는데, 한센인들이 지역사회에 통합될 수 있도록 직업훈련, 직장 알선과 같은 유용한 진입통로를 제공한다면 이들의 사회·경제적 재활을 도모할 수 있을 것이다. 또한, 한센인 대상 재활 프로그램은 한센인들이 가족과 지역사회에 의미 있는 기여를 할 수 있도록 지지적인 환경을 조성하는데 초점을 맞추어야 할 것이다.

본 연구를 통하여 연구 참여자들은 면담 과정에서 한센병에 걸리기 이전의 자신을 이야기하며 과거 자신에게도 행복하고 평화로웠던 시절이 있었음을 회상하였다. 또한, 자신을 다시 돌아보는 성찰의 시간을 갖게 되었음을 언급하였다. 면담을 통해 언어로 발화되는 억압된 기억은 치유로 가는 첫걸음이고 그 자체로 치유의 힘을 발휘하여, 마음에 맺힌 고통이 해소되고 건강을 회복하는 과정을 경험하게 된다[27,28]. 면담과 자신에 대한 성찰을 통해 파괴적 정서를 극복하여 자신의 감정을 조절할 수 있으며, 대인관계에서의 회피적인 태도를 극복하여 신뢰를 갖고 일관성 있게 사회적 관계를 유지할 수 있는 상태가 되는 것이다. 참여자들은 면담을 통하여 한센병 환자라는 사실은 부정할 수 없으나 그 사실이 더 이상 실제 생활 세계를 방해하지 않으며 좀 더 편안하게 현실을 응시할 수 있게 된 것이다. 즉, 현실과 한센병을 가진 자신이 조화를 이루며 살 수 있고, 자신의 삶을 좀 더 객관적으로 바라볼 수 있게 되었다. 이를 치유의 과정이라 할 수 있겠다.

본 연구는 한센인의 질병과 관련된 삶의 경험, 삶의 과정, 격리되어 공동체 생활을 영위하며 겪게 되는 어려움과 적응과정을 생생한 진술을 통해 밝힘으로써 관련 정책을 수립하는 데 있어 유용한 자료를 제시할 수 있다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 또한, 이들을 간호하는 현장에서 다양하게 제기될 수 있는 개인적, 외재적 요인과 상황에 대한 이해와 고찰을 바탕으로 한센인의 건강 증진 및 삶의 질 향상을 위한 간호 전략을 모색하는데 기초 자료를 제시할 수 있음에 그 의의를 찾을 수 있겠다.

결론

본 연구는 우리나라 한센인의 삶의 경험을 총체적으로 이해하고 탐구하기 위해 시도되었다. Colaizzi[16]의 현상학적 연구 방법을 사용한 귀납적 연구이며, 연구 대상자는 소록도병원에 거주하는 한센인 5명이었다. 본 연구 결과 30개의 의미, 14개의 주제 및 6개의 주제모음이 확인되었다. 6개의 주제모음은 ‘숙명처럼 다가온 몸쓸 질병’,

‘가족과의 이별과 떠도는 삶’, ‘소록도병원에서의 새로운 삶’, ‘한센병과의 사투’, ‘공동체에서의 생활’, ‘삶의 위로와 희망’이다.

본 연구의 참여자들은 현재 한센병으로 치료를 받고 있는 상황은 아니나, 일부는 나균의 양성화를 예방하기 위해 약물을 복용 중이다. 한센병의 발병으로 시작된 마음의 고통이 길게는 70년 이상 지속되고 있다. 치유라는 것은 몸과 마음의 병을 다스려 낮게 하는 것인데, 몸의 병으로 인하여 생긴 고통 때문에 삶의 문제가 지속된다면 병을 온전히 다스렸다고 보기는 어렵다. 본 연구는 한센인 참여자들이 자신의 일생을 돌아보고, 스스로의 목소리로 삶의 문제들을 자각하고 객관화시켜 자기성찰을 이끌어 냈다는 데서 그 의의를 찾을 수 있겠다.

본 연구의 결과를 근거로 간호 연구, 실무, 교육 측면에서 다음과 같은 제언을 한다. 첫째, 본 연구에서는 소록도병원에 입원한 한센인만을 대상으로 삶의 경험을 고찰하였다. 정착촌 거주, 재가 한센인을 대상으로 하는 반복 연구가 필요하다. 둘째, 본 연구의 결과를 토대로 마을 거주 한센인의 접근성을 높일 수 있는 의료 인력의 배치와 운용 체계 개발을 제언한다. 셋째, 지역사회 내 한센인의 통합을 도모하기 위한 첫걸음으로 한센인의 낙인을 극복하기 위한 지속적인 홍보와 계몽이 요구되어진다.

REFERENCES

- Chae GT. Review of history of institute of Hansen's disease in the Catholic Medical College: (1961.4.1-2011.4.1). Seoul: Institute of Hansen's Disease; 2011.
- Jung KS. Dissolution of settlement village and network of migration in Hansen's disease ex-patient communities. *Society and History*. 2006;69: 43-81.
- National Human Rights Commission of Korea. Survey on the human rights of Hansen's. Seoul: Author; 2005.
- Kim JH. The lived experience of leprosy patient [master's thesis]. Gwangju: Chosun University; 2004.
- Korean Hansen Welfare Association. Cases under of service in 2013 [Internet]. Uiwang: Author; 2013 [cited 2014 July 3]. Available from: [http://www.khwa.or.kr/sub.asp?maincode=482&sub_sequence=529&sub_sub_sequence=&strBoardID=kui_529&exec=VIEW&intPage=&intCategory=0&strSearchCategory=\[s_name|s_subject\]&strSearchWord=&intSeq=548](http://www.khwa.or.kr/sub.asp?maincode=482&sub_sequence=529&sub_sub_sequence=&strBoardID=kui_529&exec=VIEW&intPage=&intCategory=0&strSearchCategory=[s_name|s_subject]&strSearchWord=&intSeq=548).
- Cross H, Choudhary R. STEP: An intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal. *Leprosy Review*. 2005;76 (4):316-324.
- Shin SY. Social distance towards people affected by Hansen's disease. *Korean Journal of Care Management*. 2012;7:177-200.
- Kim KH, Chung IY, Seo SW. The effect of augmented lateral tarsal strip for paralytic ectropion in leprosy patients. *Journal of the Korean Ophthalmological Society*. 2009;50(4):497-504. <http://dx.doi.org/10.3341/jkos.2009.50.4.497>
- Kim SS, Kang YS. A study on spirituality and death attitudes of terminal patients with Hansen's disease. *Mental Health & Social Work*. 2007; 25:41-73.
- Choi BT. Son Yang-Won and leprosy relief activities centered around the Aeyangwon church. *Christianity and History in Korea*. 2011;34: 191-215.
- Jung KS. The start and change of the modern leprosy control in colonial Korea. *Health and Social Science*. 1997;1(1):1-30.
- Jung KS. Historical development and social structure of disease community: A case of Iksan farm. *Journal of Modern Social Science*. 1998; 9:157-191.
- Joo YJ. Social works for the Hansen's disease patients in post-liberation Korea: Focusing on the works of Catholic organizations. *The Research Foundation of Korean Church History*. 2007;29:221-252.
- Park KD. Change of meaning in Sorok Island and actions taken in the Hansen community. *Korean Regional Sociology*. 2010;11(2):91-130.
- Kang TK. A study on the patients with Hansen's disease who experienced suicidal urge and overcame suicide [master's thesis]. Daegu: Daegu University; 2013.
- Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. New York, NY: Oxford University Press; 1978.
- Lee HK, Yang YH, Gu MO, Eun Y. Introduction of nursing research. 4th ed. Seoul: Hyunmoon; 2009.
- van Manen M. Writing qualitatively, or the demands of writing. *Qualitative Health Research*. 2006;16(5):713-722. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306286911>
- Morse JM, Hutchinson SA, Penrod J. From theory to practice: The development of assessment guides from qualitatively derived theory. *Qualitative Health Research*. 1998;8(3):329-340. <http://dx.doi.org/10.1177/104973239800800304>
- Heijnders ML. An exploration of the views of people with leprosy in Nepal concerning the quality of leprosy services and their impact on adherence behaviour. *Leprosy Review*. 2004;75(4):338-347.
- Yoo YS, Kim BR, Cho OH. Stigma, self-esteem and quality of life of people with Hansen's disease. *Journal of Muscle and Joint Health*. 2012;19(3):272-281. <http://dx.doi.org/10.5953/JMJH.2012.19.3.272>
- Oh SK. A study on improvement of management skill for persons affected by leprosy living with their families in Seoul metropolitan area [master's thesis]. Cheonan: Dankook University; 2009.
- Cho YS. Depression, loneliness and coping in client with Hansen's disease. *Korean Leprosy Bulletin*. 2009;42(1):99-114.
- Jung KS, editor. Another home, our landscape. Jeollanam-do: Sorokdo National Hospital; 2011.
- Chang SJ. Lived experiences of nursing home residents in Korea. *Asian Nursing Research*. 2013;7(2):83-90.
- Lee JS. A study on the moderating effects of social support in the relationship between the stigma and social avoidance & distress of individuals with leprosy. *Journal of Rehabilitation Research*. 2011;15(3):107-130.
- Kim SL. Hansen's oral life histories and healing. *Korean Journal of Medical History*. 2013;22(2):389-420.
- Kim HY, Eom CH. Search for humanities therapy utilizing oral history: Memory, trauma and history therapy. *Studies in Humanities*. 2010; 24:361-383.