



## 진행성 자궁암 환자의 질병 체험\*

태 영 숙<sup>1)</sup> · 조 명 옥<sup>2)</sup> · 홍 영 혜<sup>3)</sup>

### 서 론

#### 연구의 필요성 및 목적

자궁암은 우리나라 여성암 중 제 2위를 차지하는 암으로 조기에 발견하면 치료가 가능하며 5년 생존율도 비교적 높은 질환이나, 병이 많이 진행된 상태에서 발견되면 다른 일반 암과 마찬가지로 그 예후는 불량하며 죽음에 직면하여 투병생활을 하게된다. 실제로 자궁암 1기 환자의 5년 생존율은 80-90%에 이르나 3기에 이르면 20-45%, 4기에는 0-15%로 병이 진행될수록 예후는 불량한 것을 알 수 있다(KNSO, 2002; Baik, 2000). 자궁암은 암 진행시기에 따라 수술, 항암 화학요법, 방사선치료 등 세 가지 요법을 적절하게 병용한 치료형태를 적용하고 있으며 각 요법은 치료 효과와 더불어 부작용을 수반하기 때문에 대상자들은 기나긴 치료과정 동안 여러 가지 고통을 경험하게 된다(So, 1995; Otto, 2001). 특히 이들은 진단과 치료과정에서 조급함, 불안, 믿기 어려움, 두려움, 죄책감, 우울, 분노, 수치심, 체념, 오심, 식욕부진 및 경제적 측면의 불안감 등 다양한 신체적, 심리적, 정서적 반응을 나타낸다(Cha, 1995).

진행성 자궁암인 경우엔 치료방법을 불문하고 치료로 인한 부작용으로 고통을 받는데 그중 방사선 치료로 인한 심한 합병증은 장, 또는 방광누공이 발생되며 질 협착증이 초래되어 여러 가지 성적인 문제를 가져올 수 있다(So, 1995; Kim, 1991).

진행성 자궁암 환자들이 경험하는 고통은 암과 이에 따른 치료에 의한 신체적 고통은 물론 자궁이 여성 성의 상징이며 생명 탄생과 연관되는 기관이라는 점에서 더욱 복잡한 양상을 띠게 된다. 한국 문화에서 생식 능력, 특히 아들의 출산은 곧 여성이 집안에서 지위를 확보하는 중요한 조건이었고, 여성의 정체성은 아들과 남편을 전제로 확립되었다(Jang, 1996). 그렇다면 우리 사회에서 자궁암은 여성에게서 정체성을 빼앗아 가는 고통을 안겨 줄 수도 있다는 것이다.

한편 진행성 암환자의 고통은 죽음의 문제와 분리해서 생각할 수 없다. 진행성 암이 아니더라도 모든 생명체는 사멸하게 된다는 점에서 죽음은 필연적이고 자연적인 현상이다. 비록 죽음이 보편적인 현상이기는 하나 가장 기피하고 싶고, 가장 극복하기 어려운 생의 위기로서 극도의 불안과 공포를 안겨준다(Kim, Jung, Jung & Lee, 1989). 이러한 인간의 고통을 경감하는 일은 전통적으로 간호의 주요 기능이었다. 고통 경감의 첫 걸음이자 마무리는 고통의 심연을 이해하는 일일 것이다.

한편, 우리 문화에서 부정한 것으로 인식되고 있는 세 가지는 죽음, 여자, 이방(타)이다. 말하자면 이 세 가지는 더럽고 바르지 못하여 기피해야 할 대상이었다(Kim, Jung, Jung & Lee, 1989). 특히 여성의 몸은 많은 사회에서 부정적으로 인식되어왔다(Jang, 1996; Northrup, 2001). 따라서 죽음이나 여성의 몸 특히 여성의 상징인 자궁이나 유방에 관한 직접적인 언급을 금기해왔고 지극히 은밀하게 이야기 될 수밖에 없었다. 그만큼 여성의 성과 관련된 부위의 질병, 게다가 그것이

주요어 : 질병체험, 진행성 자궁암, 해석학적 현상학

\* 이 연구는 2001년 고신대학교 의학부 기초임상 공동 연구비에 의해 수행되었음.

1) 고신대학교 간호대학 교수, 2) 동의대학교 간호학과 부교수, 3) 춘해대학 교수

투고일: 2003년 3월 18일 심사완료일: 2003년 11월 1일

죽음과 연관되는 한해서는 그 심연의 본질에 접근하기가 쉽지 않게 된다. 그러므로 이들 주제에 접근하기 위해서는 보다 세심한 전략이 필요하다.

인간은 의미를 창조하는 유일한 존재이다. 그러므로 죽음과 질병이라는 사건은 생명 현상의 종결이나 몸에 발생한 병리적 변화 그 이상의 의미를 갖는다.

이렇듯 인간이 창조한 세계는 오직 다른 사람들에 의해서 이해될 수 있을 뿐이다. 여기서 해석적 이해는 원래 의도했던 바를 그대로 재현하는 것이 아니라 우리의 관심과 관련하여 이해하려는 노력이다(Bleicher, 1989). 그러므로 인간 경험이나 행위는 일반적으로 행위자와 그가 속한 맥락 사이에서 다양하게 나타나는 해석들을 통해 이해되는 것이며, 그것은 필연적으로 역사와 문화에 의해 제약될 수밖에 없다(Anderson, Hughes & Sharrock, 1991). 결국 본 연구자들의 입장은 경험 세계는 있는 그대로 발견되기보다는 개연성이 높은 해석을 통해서 이해된다는 것이다.

본 연구의 목적은 진행성 자궁암으로 투병하고 있는 환자들의 체험의 본질을 밝혀서 여성 자궁암 환자의 호스피스 간호를 위한 기초자료를 얻고자한다. 연구를 진행하는 과정에서 “여성들의 진행성 자궁암 체험의 의미와 본질이 무엇인가”를 알아보고 죽음에 직면하여 진행성 자궁암으로 투병생활을 하는 여성들의 경험을 그들의 시각에서 깊이 있게 이해하고자 한다.

## 연구 방법

### 체험의 본질에의 집중

#### ● 현상에 대한 지향

현상에 대해 지향한다는 것은 언제나 삶에서의 어떤 특정한 관점이나 사회적 지위 혹은 조건이 이미 함축되어 있다(van Manen, 1994). 본 연구자가 진행성 자궁암 환자의 질병체험이라는 현상을 지향한 것은 그동안의 많은 암환자의 연구에서 자궁암 환자들 특히 고통 속에서 지나간 기간 동안 투병생활을 하는 것을 목격하였다. 초기에 발견한 자궁암 환자들은 예후가 좋고 치료가 잘되나 일단 병이 진행된 상태에서는 치료 효과가 잘 나타나지 않고 치료 합병증으로 인해 많은 어려움을 겪고 있었다. 여성의 생식기인 자궁에 암이 생겨 죽음에 직면하여 투병생활을 하는 여성들의 대부분이 억울한 하소연을 하는 것을 많이 접할 수 있었다. 특히 방사선 치료를 받는 진행성 자궁암 환자들은 치료로 인한 합병증으로 너무 고통스러워하며 평소에 남편, 시집 식구와의 관계가 원만하지 못한 경우가 많았다. 그리고 한국 여성들이 갖고 있는 율화와 관련이 있었고 치료받는 과정에서 성적인 문제가

발생하는 경우가 많았다.

또한 마지막 사망하기 까지 자녀에 대해 연연해 하며, 자녀의 결혼문제와 대를 잇는 것에 대해 중요하게 생각한다는 것을 알았다. 이러한 점은 한국 여성이 갖는 독특한 것으로 탐구할 필요성을 느꼈다.

이리하여 진행성 자궁암 환자들의 질병체험은 과연 어떠하며 이러한 체험의 본질과 의미는 무엇인지를 심층적으로 알아봄으로써 진행성 자궁암으로 투병생활을 하는 여성들의 경험을 그들의 시각에서 깊이 있게 이해하고자 현상을 지향하게 되었다.

#### ● 현상학적 질문 형성

현상학적 연구를 한다는 것은 어떤 것에 대해 현상학적으로 묻는다는 것이고 또한 어떤 것이 ‘정말로’ 어떤 것인가 라는 물음을 던지는 것이다(van Manen, 1994).

진행성 자궁암 환자가 겪는 질병체험을 이해하기 위해 본 연구자가 가진 현상학적 질문은 ‘진행성 자궁암 환자가 경험하는 질병체험은 무엇이며, 이러한 체험이 그들에게 주는 의미는 무엇인가?’ 이었다. 이러한 현상학적 질문에 접근하고자 진행성 자궁암의 질병체험을 하는 사람들은 주로 어떤 생각을 하는가? 질병체험 중 어떤 감정을 경험하며, 어떤 변화를 겪는가? 등의 질문을 던져 그 현상에 몰입하도록 하였다.

#### ● 연구자의 가정과 선이해

연구자들은 십수년간 암 환자 간호와 호스피스 간호 교육을 담당해왔고, 자궁암 환자에 관한 질적 연구와 여성 노인의 죽음에 관한 질적 연구를 실시해 왔다. 이 과정에서 탐구자들이 경험한 바로는 질병이나 죽음이 우리 사회에서 여성의 지위나 가치 그리고 전반적인 사회 구조와 무관하지 않다는 것이다. 여성의 암과 죽음은 단순히 한 사람이 아프다거나 한 개체가 사라지는 사건이 아니라 ‘안식구’와 ‘자녀 뒷바라지’ 역할을 잃는 것이고 ‘집안 관리자’를 잃게 되는 집안 일이었다. 또한 여성의 질병이나 죽음은 남성의 그것과 결코 동일 선상에서 취급되지 않으며 서로간에 부여되는 의미 역시 많은 차이가 있다. 예컨대 사회는 남성의 죽음은 그 배우자에게 ‘하늘을 잃는’ 크나큰 충격으로, 여성의 죽음은 그 배우자에게 ‘항아리 하나를 잃는’ 작은 사건으로 인식되도록 강요했다는 것이다. 탐구자들은 연구와 교육을 통한 간접 경험 속에서 과연 우리나라 여성에게 진정한 의미의 ‘나(ego)’라는 단어가 존재하는가, 여성에 한해서 병이나 죽음이 한 개인의 존엄성 차원에서 이야기 될 수 있을 것인가, 사회의 잣대를 걷어낸 상황에서 여성 자신의 질병과 죽음에 대한 목소리는 과연 존재할 것인가, 그리고 그렇다면 그것은 어떠한 것일까라는 문제인식을 갖게 되었다.

## 실존적 탐구

### ● 어원의 추적

자궁암의 의미는 일상언어나 학문적 언어 사용 속에서 드러날 것이다. 의학에서 자궁(uterus)은 배 모양의 근육기관으로 태아가 자리잡게 되는 여자 생식기로 정의된다(Kim, 1990). 일상 언어로서의 자궁 역시 수란관이 변형된 기관으로 수정란이 분만까지의 일정기간 발육되는 기관으로 정의된다(Dictionary of the English Language, Random House, 1996). 한의학에서 자궁은 월경을 발생시키고 태아를 잉태하고 기르는 기관으로 임맥과 충맥이 기시하는 부위로 정의된다(Association of Korean Meridian Medicine, 2001).

서양의 민간용어로 자궁을 일명 '가방'이라고도 하고, 우리 민간에서는 '애기집'이라고도 한다(Korean Academic Association, 1995). 또한 그리스의 가장 오래된 신탁 '델포이 delphoi'는 땅, 바다, 하늘의 어머니를 모시는 신으로, 자궁을 의미하는 '델포스(delphos)'라는 단어에서 유래되었다. 이 용어들 모두 학문적 용어 정의나 사전상의 정의와 마찬가지로 생명체를 보호하고 저장하는 기능을 강조하고 있다. 그러나 우리의 민간 용어에서 '집'이 단순한 주거 공간의 의미를 넘어서 가족과 가문 혹은 가계(家格)의 의미를 포함한다는 점에서 우리 사회에서 자궁은 태아가 머무는 인체 기관일 뿐 아니라 가문의 영속과 번영과도 연결된다(Kim, Jung, Jung & Lee, 1989)고 하겠다. 한편 몸의 에너지를 의미하는 동양의 차크라 개념에서 자궁은 1차적인 에너지 체계이고, 이 에너지는 여성의 내면 세계와 강하게 연결되어 있으며, 꿈과 자아를 상징한다(Northrup, 2001). 그렇다면 자궁의 질환은 생명 생산과 보호뿐 아니라, 가족과 가문의 번영, 그리고 인간 내면세계의 문제와 연관된다고 할 수 있다.

한편 진행성 자궁암 환자의 체험은 죽음 앞에서 투병생활을 하는 것이므로 죽음을 생각하지 않을 수 없다. 죽음의 정의를 보면 사(死), 입몰(入沒), 사망(死亡), 사세(死世), 생물의 생명이 없어지는 현상(Korean Dictionary, 1995)으로 죽음이란 본질적으로 중요한 특징의 불가역적인 상실로 말미암아 생물체가 완전한 변화를 일으키는 것으로 정의하고 있으며, 죽음의 의미는 양면성을 띄는 것으로 무의미한 것과 의미있는 것, 아름다운 것과 추한 것, 소멸하는 것과 전환하는 것, 별받는 것과 보상받는 것 등의 갈등을 일으키는 양면성을 띄고 있다고 볼 수 있다(Ro, 1997). 이와 같이 죽음에 대한 견해는 다양하나 대부분의 학자들은 죽음은 인생의 끝이 아니고 삶의 한 과정이라고 주장한다. 그리고 Gabriel marcel은 '사랑은 죽음조차도 인간을 결코 파괴할 수 없다는 것을 발견하게 한다고' 하여(Ro, 1997) 죽음과정 중에서도 사랑의 중요성을 강조하고 있다. 이상에서 진행성 자궁암 질병 체험이란 죽음에 직

면한 여성들의 생활체험이라고 할 수 있으며 이들이 삶의 마지막에서 표현하는 한국여성의 가족과 내면세계와 연관된 삶의 정체성이라 볼 수 있다.

### ● 문학과 예술로부터의 경험적 묘사

드라마 속의 가공의 주인공이건 에세이 속의 사례이건 간에 여성들은 자궁에 암이 자리잡고 있다거나, 때로는 치료조차 할 수 없다는 충격적 정보에 접하면서 그 원인을 여성으로서의 삶, 특히 가족의 희생물로서의 인생에서 찾으려한다.

세월이 흐르면서 친구는 자신의 설 자리를 잃었다. -중략- 친구는 점점 결혼생활에 희의를 느끼기 시작했다. 고부간 갈등뿐 아니라, 아이를 낳지 못한 친구는 점점 시어머니 눈밖에 나기 시작했다. 남편도 점점 귀가 시간이 늦어지며 밖으로 돌기 시작했다. 부당한 대우를 받으면서도 마음이 유순해서 큰 소리 한 번 제대로 내지 못했던 친구는 결국 자신의 감정을 자궁암이라는 방법으로 대신 폭어냈다(이상춘, 다시 태어나는 중년: 84).

여성들은 나이가 들면서 자신의 몸에 대한 태도를 되돌아보고 관심도 갖게 된다. 여성 학자 박혜란(2002)은 '여자와 나'에 관한 에세이에서 자궁경부암을 '몸의 반란'으로 이야기하고 있다.

암이라는 충격적인 사건에 앞서 자신의 삶을 돌아보는 일은 외국의 여성이라고 해서 다르지 않다. 그러나 다음 노스럽(2001)의 사례와 같이 이들에게 문제의 초점은 사회적 의미에서의 남편이나 가족이 아닌 성 상대자로서의 남자에게 좁혀져 있고 '여성 성'의 주제로 귀결된다.

난 앞에 대항할 수 있어요. -중략- 나는 자궁경부암을 내 인생을 재평가해보라는 신호로 받아 들였죠. 나의 가장 깊숙한 내면에서 '나의 여성 성'은 내 파트너가 나를 성적으로 거부한 것에 대해 화가 나 있었던 거예요. 내 몸을 통해 증명되었듯이 문제의 핵심은 내가 늘 남자들을 위해 나를 희생하려고 했던 것이었어요(Women's Bodies, Women's Wisdom: 248).

이처럼 자신을 얹매고 있는 굴레를 벗겨 내고 참된 자기를 찾고자 할 수도 있지만 가부장적 제도에 의해 억압받은 우리사회의 여성들은 죽음을 몰고 올 병에 직면했을 때 드라마 '여자의 방'의 주인공처럼 가족이라는 울타리 속에서, 그리고 드라마 '파도'의 주인공처럼 가족이라는 울타리를 떠나서 진정한 나는 존재해왔던가를 확인하고 싶어한다.

주인공들은 그동안 당연히 수용해 왔던 희생양으로서의 역할을 거부하고, '시어머니', '자녀', 그리고 '남편'의 그늘 속에 묻혀있던 자아를 찾기 위해 여행을 떠나거나, 집안에서 자신의 존재와 위치를 확인할 수 있는 작은 공간을 찾기 위해 분투한다. 이처럼 가족과의 끈을 늦추거나 재조정할 뿐 아니라

이상훈(2002)의 에세이에서처럼 단절을 기도하기도 한다.

한편 자기를 찾기 위해 외부로 시각을 돌렸던 우리 사회의 여성들은 가족 속에서 비록 그동안 그녀를 위한 물리적 공간이 없었다 할지라도 그리고 그녀의 소중함이 가족에 의해 겉으로 표현되지 않았더라도 여전히 자신은 가족의 중심에 있고 가족에게 소중한 존재라는 인식을 갖고 되돌아오는 것으로 귀결된다. 결국 드라마는 우리 사회의 여성의 정체성은 자신에게 있는 것이 아니라 가족에게 있다는 사실을 강요하면서 여성을 가족의 틀에 얽매는 또 하나의 사회적 도구로 작용하고 있는 것이다. 이렇듯 사회라는 맥락은 여성이 질병을 체험하는데 있어서 결코 등한시 할 수 없는 힘을 발휘하고 있다.

또한 이들은 죽음에 직면하여 투병생활을 하게 되므로 많은 고통을 경험하게 된다.

양자의 싸움은 전쟁이다. 그 어떤 전쟁보다도 치열하고 승산이 없는 전쟁이다, 이 저주받은 병에서 벗어날 방법은 정녕 없는 것일까, 우리는 양이라는 흉악하고 지긋지긋한 존재를 이해해야 할 것인가?, 양은 사약을 가장 잔인한 방법으로 빼앗아 간다. 세상의 다른 어떤 존재도 양이라는 괴물처럼 잔혹하지 않다(양한자 수기, <http://cafe.daum.net/cancer>).

위의 고백을 통해 암환자들이 얼마나 고통스런 삶을 살고 있는가를 알 수 있다. 더군다나 진행성 자궁암환자들은 치료과정 동안 여러가지 부작용을 경험하면서 가족과 관련된 정체성 때문에 더욱 고통을 경험하게 된다.

#### ● 연구 참여자의 경험적 진술 수집

##### • 연구 참여자의 선정

진행성 자궁암은 투병기간이 길며 여러 가지 부작용이 동반되는 암이므로 진행성 자궁암에 대한 직접 경험을 제공해 줄 참여자를 선정하는 것이 쉽지는 않았다. 또한 본 연구는 호스피스 간호중재의 기초를 파악하기 위한 것이 목적이므로 대상자 선정시, 현대의 호스피스 대상자 선정 기준인 '치유가 불가능한 질병으로 진단을 받은 환자라면 진단 받는 순간부터 호스피스 간호를 시작하는 것이 바람직하다는 주장(Ro, 1997)에 근거하여 말기에 국한하지 않고 진행성 자궁암 환자를 연구 참여자로 선정하였다.

본 탐구의 참여자는 방사선 치료를 받은 경험이 있는 진행성 자궁암 환자 11명으로 치료 방사선과에 입원한 환자와 암센터 외래 방문자와 가정에서 완치가 불가능한 상태에 있는 자궁암 환자로서, 연령은 30대에서 70대까지 다양하였다. 참여자들은 2년 내지 8년에 걸쳐 암을 치료받은 경험이 있었다. 5명은 수술, 화학요법과 방사선요법의 경험이 있었고 6명은 수술 시기를 놓쳐 화학요법과 방사선 요법만을 받은 경험이 있었다. 암단계는 전이암이 6명, 재발암이 5명이었으며, 참여

자 중 2명은 이혼하고 자녀와 살고 있으며, 6명은 배우자와 함께 살고 있고, 2명은 사별하였으며 1명은 별거 중이었다.

해석의 지평을 넓히기 위해서 자궁암을 소재로 한 드라마나 에세이, 시, 암 투병자의 모임의 자료, 호스피스 대상자의 체험자료 등을 2차 텍스트로 선정하였다.

##### • 자료수집 방법

진행성 자궁암 환자의 질병 체험을 규명하기 위해 본 연구에서는 K대학교 B 병원 치료방사선과 병동과 암센터 외래, 가정에서 있는 환자로서 진행성 자궁암 환자들을 대상으로 하였다. 이들은 대부분 재발되었거나 전이가 된 환자로서 오랜 기간의 암투병 경험을 갖고있는 환자들이었다.

참여자의 경험자료는 2000년 2월부터 2001년 5월까지 3회 이상의 심층면담을 통해 수집하였으며, 면담은 매회 30분에서 120분이 소요되었다. 자연스럽게 경험을 표출할 수 있도록 참여자가 선정한 장소에서 차를 마시거나 식사를 하면서 대화체의 면담을 실시하였다. 면담은 안부를 묻는 일상적인 질문으로 시작하고 본 연구의 주제와 관련하여 "투병하기가 쉽지 않을 텐데 어떻게 지내고 계세요?", "아프게 된 후 겪은 일 좀 말씀해 주십시오"와 같은 질문을 하면서 진행하였다. 면담 후 녹음된 내용을 필사하고, 면담 중에 작성한 일지의 내용을 보충하여 자료집을 완성하였다.

##### • 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

연구 참여자들의 윤리적 측면을 보호하기 위해 면담 시작 전에 연구 목적과 연구방법, 면담 내용의 녹음 등에 대해 동의를 얻었으며 면담 내용은 연구 목적으로만 사용할 것과 개인의 사적인 상황은 비밀이 보장됨과 익명성이 보장됨을 설명하였다. 참여자가 원하면 언제든지 면담을 마칠 수 있음을 알려주어 참여자의 권리를 보호하고자 하였다.

##### • 자료의 현상학적 분석과정

현상학적 반성의 목적은 연구하고자 하는 현상의 본질적인 의미를 파악하려는 것으로 현상의 의미나 본질은 다차원적이므로 연구 현상을 설명하는 다양한 자료들을 현상학적으로 분석하는 것이 필요하다. 체험을 반성한다는 것은 그 경험의 구조적, 주제적 측면을 반성적으로 분석하는 것이다(van Manen, 1994).

본 연구에서 본질적인 주제를 결정하기 위한 주제 분석은 몇 단계의 과정을 거쳐 이루어졌는데, 먼저 녹음된 면담 내용을 현상학적 반성의 기회를 가지면서 빠짐 없이 기록하였다. 기록된 내용을 반복하여 읽고 반성하는 과정에서 세분법에 따라 진행성 자궁암 환자의 질병 체험에 관한 텍스트라고 여겨지는 문장이나 문장 다발을 살펴보면 주제적 진술을 분

리하였다.

연구 참여자들을 통해 밝혀진 주제를 어원적 의미, 관용어구, 문학작품이나 예술 작품, 연구자의 경험 등에서 추출되어진 내용과 비교 검토하여 진행성 자궁암 환자의 질병 체험의 의미와 본질적 주제를 결정하는데 반영하였으며, 전체적으로 현상학적 글쓰기를 할 때 참조하였다.

#### • 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서 신뢰도와 타당도를 높이기 위해 Lincoln & Guba(1985)가 제시한 방법들을 적용하였다. 우선 분석의 타당성을 확보하기 위해 연구자 모두가 분석 작업에 함께 참여하였고, 면담은 가급적 연구자 2인 이상이 함께 실시하도록 계획하였다. 그리고 더 이상의 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 자료가 포화되도록 하며 심층적으로 자료를 수집하였고, 단독 면담의 경우 면담 담당자가 면담의 과정과 참여자의 배경 및 여러 정황 자료를 제시하여 상호 공감할 수 있는 의미를 도출하였다. 신뢰성을 높이기 위해 의미가 불분명한 자료는 차기 면담에서 참여자를 통해 확인하는 과정을 거쳤으며 5년 이상 암 병동에 근무하고 있는 간호사 3명과도 교차 점검하였다.

## 연구결과 및 논의

### 진행성 자궁암 환자의 질병체험의 본질적 주제

#### ● 진행성 자궁암 환자의 질병체험에 관한 해석학적 현상학적 반성

드라마나 에세이 속에서의 자궁암 경험이 여성의 정체성에 집중되어 있으나, 진행성 자궁암으로 투병중인 여성의 현실은 보다 복잡하며 고통의 심연에서 허덕이고 있었다. 현상학적인 반성을 통하여 여성이 진행성 자궁암을 체험하는 과정에서 ‘그칠 것 같지 않는 고통의 심연’, ‘칠혹 같은 어둠과 혼돈’, ‘새로운 가능성을 향함’, ‘새롭게 변화된 자신의 발견’의 4가지 주제들을 발견하였다. 원 자료 중에서 이 주제들에 대한 생생한 체험을 드러내주는 대표적인 텍스트를 선정하여 아래와 같이 제시하였다.

#### • 그칠 것 같지 않는 고통의 심연

진행성 자궁암으로 투병생활을 하고 있는 참여자들은 잘 알려진 바와 같이 방사선 치료나 항암화학 요법 등의 치료로 인한 상처 부위 통증, 구토, 탈모, 식욕상실, 기력이 없음 등의 부작용으로 고통에 시달린다. 또한 이에 못지 않게 고통을 주는 일은 재발과 전이에 대한 두려움이다. 이들은 언제 어디서 다시 이 죽음과도 같은 병이 찾아올까 공포와 두려움을

느낀다. 또한 끊임없는 치료로 경제적으로 어려움을 당하며 자신의 삶에 대한 기막힘과 억울함, 한 맺힘을 호소하며 지난 살아온 삶을 후회한다. 또한 사회적으로는 부끄러운 오명과 외로움, 죄책감, 배우자로부터의 버려지는 고통을 당한다.

#### - 끊임없는 치료의 부작용과 치료효과가 없음에 지침

자궁암의 치료 효과가 나타나지 않고 치료로 인한 부작용이 끝없이 펼쳐지면서 이들은 지치고 기막혀하며 짜증을 부린다. ‘약 중에 제일 지독한 것이 자궁암이다. 멀에 흐르고 상처 부작용이 오고, 다른 사람한테 보여줄 수도 없고’ 하며 한탄한다. 이들은 치료부위가 자궁이라 자궁 특유의 증상들이 동반되어 더욱 힘들어한다.

진단받고 부터 이때까지 가제를 하고있으니깐 매일 눈물  
물이 나오니까... 내가 오래 살거라는 기대는 약해예. 그런데 내 치료하는데도 이게 안 낫고... 생각대하는 것은 지쳐서 이야기도 안합니다. 이제는 지쳐서 안하고 다른 이야기하고... 그렇게 하고도 방사선 치료받고 두달이 갈지 석달이 갈지 모른다고 하니까 제가 살겠어예. 얼마나 기가 찰 노릇 입니까 (제보자 ㉔)

이들은 치료기간 동안 치료 부작용뿐만이 아니라 전이, 재발 증상 때문에 마음이 약해지며 이중의 고통을 경험하게된다.

이렇게 병이 재발되거나 이제는 낙담이되고 마음이 아주 약해지네요. 수술, 화학요법 받을 때 까지는 잘 참아왔는데 지금은 힘드네요. 기적을 얻어야되는데 도대체가 어려워요. 항암치료를 할 때 까지만 해도 어떤 부작용도 극복하고 희망이 있었는데 여기 재발이되어 오니까 마음이 아주 약해져요 (제보자 ㉕)

#### - 자신의 초라함과 억울함

자궁암환자들은 자궁암 자체에 대한 인식이 아주 나쁘다. 이들은 고약한 병, 재수 없는 병, 몸쓸 병, 무서운 병으로 인식하며 이 병에 걸린 사람이 제일 불쌍한 것으로 인식하고 있으며 돈은 돈대로, 고생은 고생대로 실컷하고 남편과의 관계에도 문제가 생기게된다. 더군다나 한국 여성들은 가족의 대를 이어야하는 부담감 때문에 더욱 고통스러워한다. 이러한 경험은 Jang(1996)의 [여성건강과 문화] 심포지움 에서 한국 여성들의 정체성은 아들과 남편을 전제로 확립된다는 것으로 표현되고 있다.

할머니 이병 걸린 사람 모조리 영감들이 재수가 없다고 하.. 전사실 앞에 와서 그전말하고 거서 아주 우스웠어예. 재수없는기 문제가 아이러 살기만 살면 저거는 어데가도 영감 하든가 딸든가... 아이구 영감 재수 없다는 딸을 들으니 까 죽겠지예... (제보자 ㉖)

13살 먹는 딸 남편한테 주고 이혼했어요. 부부생활도 못하고 남편의 장손 집에 결혼하여 대도 못잇고해서 그냥 막 죽어서 이혼해달라고 했지요. 시댁이 너무 잘해줘서 미안해서 이혼을 해달라고했어요..... (제보자 6)

또한 이들 여성들이 초기에는 여러 사람으로부터 지지를 받다가 병이 점점 깊어지면 시집, 친정 식구들로부터 멀어지며 남편, 자녀, 시댁문제 등의 여러 가지 갈등에 직면하게 된다. 마지막에는 남편의 지지까지 줄어드는 것을 경험하며 자신을 비관한다.

주원에서 인자 입원원이 찾아지면서 인자 대우가 자꾸 특려지더라고요. 내 주원에서 식구들이 시집이나 친정이나 이웃이나, .... 이제는 마 병원에 갇는 겁니다. 집에 있으면 앓는 겁니다. 이제 관심이 별로 없어져요. 네 번째 입원할 때부터 그걸더라고요.... 부모, 형제, 시댁문제, 남편문제, 자녀문제 등의 온갖 갈등을 다 받으면서 앓은 못하는거라, 어디가서 폭면 되는데 내가 없이 사니까 내맡겨주는 사람도 없고, 너무 기가 차는거라..... (제보자 6)

또한 자궁암환자들은 죄가 많아서 이런 병이 왔다고 하며 운이 없고 복이 없다고 생각하며 자신의 삶이 기구한 것에 기막혀 하며 억울하게 생각한다. 이러한 경험은 Northrop (2001)의 [여성의 몸, 여성의 지혜] 책에서 여성의 자궁은 단순한 성적 상징이 아닌 여성의 내면세계와 강하게 연결되며 자신의 꿈과 자아를 상징하는 것으로 나타나 있다.

하어튼 나는 마 복도 없진 없어... 탄 이런 병에 걸렸노. 옛날 살아나온 것 생각하면 갇이 벌정벌정하고, 눈물 밖에 안나오지, 남편 같이 호강하여 산 것도 아니고, 고생 고생만 하다가 살았는데 우리는 부모 때도 너무 못 살았고, 일만, 일만 공부들드록 했는데, 하고보니깐 또 이 나이에 무서운 이런 병에 걸렸지. 내가 살아 온 것 생각하면 기가 막히는 거라.... (제보자 7)

친척들한테 잘하고 누구한테 잘하고 그렇게 살아왔는데 왜 내가 이 병에 걸렸노, 동서들은 빈틈빈틈 먹고 놓고 그렇게 일 안하고 누워서 놓고 그러는데 그런 사람들은 왜 안걸리고 새빠지게 일해가지고 부모한테도 잘하고 제사할 때도 고기 큰 걸로 지내고, 동서는 요만한 거 사고 자기는 이만한 거 사가지고 제사모시고 했는데 나는 왜 이렇게 됐노..... (제보자 7)

#### ▪ 철학 같은 어둠과 혼돈

끝없는 투병생활에 지친 진행성 자궁암 환자들은 불확실성과 공포 속에서 혼돈과 갈등을 일으키며 방황한다.

#### - 치료효과의 불확실성으로 인한 갈등

이들은 죽음 자체보다도 통증과 증상으로 인한 고통 때문에 무서워하며 더 이상 치료를 계속해야 할 것인가에 대해 갈등을 일으킨다.

어떡 때는 죽음 이거는 두려운 것도 없는데 통증이 너무 무서버가고는 얼마나 얼마나 고통하고 싸우면서 갖것인가 그게 무섭다니깐요. 인자 아파보니깐 그렇게. 아프는거는 문제고, 죽는게 이거는 문제가 아니라 고통이 없으면사..... (제보자 8)

앞으로 강내 치료하는 것은 어떻게해야 되겠는지 갈등이 되고 있고 선생님이 하라고하면은 내 마음에 또 하고 나면은 휴유증으로 이거 낫으려다가 더 다촌.. 똥주머니 차고 다니다가 고생만하고 다니느니 안 해버릴까, 우선 아픈거 낫아서 밖에 나가서 먼간요법으로 힘을 써볼까 오만 생각이 드는 거죠... 갈등이 너무너무 일어나고.... (제보자 8)

#### - 절망가운데서 허덕임

이들은 어려운 치료에 최선을 다해서 열심히 치료를 받고 난 후, 기대했던 대로 병에 차도가 없으면 절망에 빠지게되며 슬픔을 표현하게 된다.

87쪽 찍어보니 조금 남아 있는 것 같다고 해도 하늘이 무너지는 것 같고 또 웅고... 처음엔 기가 차서 웅음도 안 나오더니 다리가 땅에 붙은 듯 안 일어나지데에.... 처음에는 가슴이 딱 메어지고 도려내는 것 같고 양쪽에 집을 하나 메고 있는 것처럼 기도 안차서 내가 가뜰히 있었더니 선생님도 잘 안하시고 가뜰히....., 그 사이에 이렇게 될 수가 있나? (제보자 8)

#### ▪ 새로운 가능성을 향한

자궁암 환자는 끊임없는 치료의 부작용과 치료효과가 나타나지 않음에 지치며 불확실성 속에서 갈등, 공포감, 불안, 방황을 하고 있지만 그들은 결단코 생명을 포기하지 않고 새로운 기대감을 갖고, 자신감을 갖는다. 또한 의료진의 말, 표정, 신체 접촉이나 가족, 다른 환자나 친구, 자원 봉사자의 격려와 지지를 받으며 희망과 신앙을 갖고 최선의 노력을 기울인다.

#### - 기대감 갖기

이들은 절망적인 상황에 있지만 절대 삶을 포기하지 않고 마지막 한 가닥의 희망을 갖는 것을 볼수 있다. 이러한 경험은 Tae(1995)의 [한국 암환자의 희망에 관한 연구]에서 암환자는 생의 마지막까지 희망을 포기하지 않으며 이 희망은 삶이 있는 한 항상 존재하는 인간이 갖는 하나의 잠재력으로 표현되고 있다.

뭐든지 잡을 수 있는 거, 뭐든지 기대를 걸 수 있는 거 다 해보고 싶어요... 나는 살다는 마음이 있지 죽는다는 생각은 안들어요. 치료받으면 낫는다는 믿음이 있어요.. 생명을 2-3년 연장하면 좋은 치료약이 나올 것이다. 그러면 50세까지는 살수 있다 그렇게 생각해요. (제보자 6)

#### - 자신감 갖기

이들은 끝까지 치료를 포기하지 않고 자신이 할 수 있는 가능성을 타진하며 가능성이 있을 때 새로운 노력을 기울이며, 포기하지 않고 생각을 바꾸는 것이 중요하다고 한다. 그러나 이러한 자신감도 계속 가질 수 있는 것이 아니고 증상에 차도가 없으면 하루에도 몇 번씩 서글퍼하며 자신감을 잃어버린다.

병하고 싸워 갖고 내가 이길 자신은 있는데... 분명히 끝이 아니지예. 끝이 아니라고 생각하고 인자 약에 속이 이었었다면, 다른 이상은 쫓지않자. 요만큼 죽어있는거 내가 또 할 수 있겠다. 그대 자신이 생기더라고예. (제보자 7)

#### - 주변인의 격려와 지지가 힘이 됨

이들은 너무도 어려움 속에 고통 중에서 투병 생활을 하므로 의료진, 가족의 말, 표정 하나에도 민감한 영향을 받는다. 무심히 지나치거나 무관심하면 그들은 특별히 무시당했다고 생각한다.

특히 의료진으로부터는 형식적인 것이 아닌 인간적인 대우를 받고 싶어한다. 친척들에게는 자기가 해준 만큼 보상을 기대하는데 찾아와 주지 않으면 섭섭해한다. 특히 친정 형제, 친구들의 지지에 큰 힘을 얻는다.

의사 찾가지고 손 한번 잡아주고 '열심히 치료하면 낫습니다' 라고 이야기해주는 거 그것과 아닌 차이는.... 그리고 사심 눈도 잘 안띄춘다고예, 찾가지고마, 거기 참... 간호사 선생님도 쯤 환자들아 물어보고 뭐 그러면, 조금 친절하게 이거는 이래서 이걸습니다. 쯤 정확하게 말해주는거. 그전... 그렇게 해주면은... 형식적으로가 아니고 인간 어떤... 인간 대 인간으로 대우해줬으면.... (제보자 8)

#### - 끊임없는 가족애

자궁암을 가진 여성에게 생명을 연장해야 하는 가장 큰 이유가 자식들 때문에 자식에게 해야할 도리 때문에 그들은 어찌든 살아야한다고 고백한다. 그리고 시모 앞서 죽게되면 죄가 되므로 더 살아야한다며 삶의 의미 자체가 가족의 대를 이어가는 것에 두고 있다. 이러한 경험은 Lee(1994)의 [한국인의 정서구조]에서 한국 사람은 이 세상에서 가장 강한 모성원리에서 자라왔으며 가족적 모랄이 발달한 성숙한 국민이라고 표현되고 있다.

자녀모두 결혼이나 다 시켜냈고 시모보다 늦게 죽어야 저가 안된다고 그렇지 났다. 시어머니, 아들, 딸이 걱정된다 아이가....아프고 난 뒤부터 내가 언제 어떻게 우리 며느리 보고 아들 충가시킴 것인가? 거기 떠오르데예. (제보자 9)

5남매 중 큰 아들, 딸만 충가시키고 아직 3명이 남아있어서 3명을, 건강을 빨리 회복해서 결혼시켜야하는데 제일 걱정이 된다.... (제보자 9)

#### • 새롭게 변화된 자신의 발견

고통과 절망 가운데 끝없는 투병생활에서 희망을 가지고 증상이 완화되고 치료효과가 나타나는 것을 보면서 자신감을 갖게되며 치료섭생에 더욱 만전을 기하며 새로운 사고 즉 욕심을 버리고 긍정적인 사고를 하며, 용서와 다른 사람을 배려한다. 또한 신에의 귀의, 운명을 수용하여 새로운 생각과 의미를 발견하며 변화된 자신을 발견하게 된다.

#### - 생각 바꾸기

이들 자궁암환자들은 절망감에 빠지며 불안 우울하지만 스스로 생각을 바꾸며 나는 할 수 있다는 투병의지를 갖고 투병에 도움이 되는 긍정적 사고를 가질려고 노력한다.

체념하면 절대로 안되고 자기병은 자기가 스스로 나사야 된다는 그 자신을 가지고 교수님을 뵈고, 치료하면서 자기가 어떠한 나는 할 수 있다라는 그 생각을 바꾸면은 그 바꾸는 순간에는 자기가 약에 5년 밖에는 못 산다면은 몇 년은 더 연장시킬 수 있을 것 같은 그런 생각이 들더라고예.. 그 자기 자신이 무너지면은 모든게 다 끝입니다. (제보자 8)

#### - 용서와 다른 사람에 대한 배려

자궁암 환자들은 마지막으로 자신의 살아온 삶을 후회하며 마지막 남은 소원은 남에게 봉사하며 좋은 일을 하고 싶어한다. 건강만 회복되면 남한테 좋은 일을 하고싶어 하며, 대인관계에서 맺었던 것을 풀고 용서하며 마음을 넓게 가지며 베푸는 삶을 원한다.

내가 얼마나 살지 모르겠지만 쯤 건강해지면 나도 남들 같이 봉사활동도하고 싶고 내가 이래 아파 놓으니깐, 쯤 이래 해보다가 갔으면 싶은 생각이 있어예. 다 고마운 사람들 덕택에 나도 나섰고 했는데, 나도 좋은 일을. 우리 같은 사람은 급전적으로는 안되니깐. 뭘이라도 마음이라도 이래가지고 좋은 일이라도 하고 갔으면 이때까지 살면서 인생도 잘 못살았고 너무 세상을 잘 못살은거 같아서, 지내고 난거 후회하면 뭐하겠노 해도, 후회스럽지예. (제보자 8)

#### - 신에의 귀의, 운명으로의 수용

일부 사람들은 인명재천으로 죽음을 수용하며 신앙을 가진

자는 신앙심이 더욱 깊어져 신께 메달리고 기도하며 응답 받으면서 감사의 생활을 하게되며 새로운 삶을 살게된다.

죽고 사는 거는 인명이 재천이니깐. 명있으면 살리고 명없으면 가는 거고 그렇지..

어차피 명대로 살다가 가는 건데 어차피 죽을 것이지만 남은 생애동안 최선을 다해본다.

해보는데 여러 가지 다해 보고 언제나 명랑하게 사는 것이 중요하고, 어쨌든 자기 자신하고의 싸움에서 이겨야합니다. 신앙인은 하나님께 매달리고 신앙이 없는 사람은 자신의 의지로 자신과 싸워야해요. (제보자 ㉔)

### 해석학적 현상학적 글쓰기

여성 생식계의 암인 자궁암으로 오랜 기간 투병생활을 하는 진행성 자궁암 환자들이 경험하는 질병 체험은 단순한 질병체험이 아닌 죽음이란 문제와 여성이 갖는 우리 사회에서의 위상과 연결되어 독특한 경험을 하게된다. 여성이 죽음에 직면하여 투병생활을 하게될 때 그 당사자들은 무엇을 경험하게 될 것인가?

진행성 자궁암 환자들에게 있어 질병의 체험은 너무도 고통스럽고 힘든 경험이지만 그들은 자신의 생각을 바꾸며 삶에 대한 희망을 끝까지 포기하지 않고 그들 나름대로의 인간성숙을 경험한다. 이들은 대체로 자궁암 자체에 대한 인식이 아주 나쁘다. 죄가 많아서 이런 병이 왔다고 생각하며 고약한 병, 재수 없는 병, 몹쓸 병, 무서운 병으로 인식한다. 죽음을 염두에 두고 오랜 기간의 투병과정을 경험한 이들 여성들은 한국적 현실에서 여성에게 생사의 경험의 의미가 무엇인가를 알게 해준다. 그들은 남편에 대한 도리보다는 자식, 시모에 대한 도리를 더 중요하게 생각하는 것 같다. 자궁암을 가진 여성에게 생명을 연장해야하는 가장 큰 이유가 자식들 때문에, 자식에게 해야할 도리 때문에 그들은 어떻게 해서라도 살아야한다고 고백한다. 그리고 시모 앞서 죽게되면 죄가 되므로 더 살아야 한다며 삶의 의미 자체를 가족에게 둔다. 이 점은 연구자가 가졌던 가정이 매우 편협적이었다는 것을 일깨워주는 부분이다. 자궁암이 생식계 암이므로 성적인 문제가 중요할 것이라고 생각하였는데 참여자들은 성적인 문제 보다는 가족문제를 더 중요시하며 특히 대를 이어가는 것을 중요하게 생각하고 있었다. 즉 진행성 자궁 암환자들은 그들의 삶의 의미를 가족 특히 자녀에게 두고 있다는 것을 알 수 있다. 그들은 자신이 몹쓸 병에 걸린 것을 억울하게 생각한다. 그들은 자식, 남편, 가족과 친척을 위해 희생하며 살아왔는데 결국은 자기에게 병만이 남았다는 생각에 자신의 복 없음과 신세를 한탄한다. 이러한 사실은 자궁암이 여성 자신의 내면세계와 강하게 연결되어 여성 자신의 정체성에 심각한 혼란을

가져온다는 사실을 알 수 있다.

자궁암이란 것을 일단 알고 수술, 항암 화학요법, 방사선치료를 시작하면 먼저 치료 자체로 인한 부작용과 치료효과가 잘 나타나지 않음으로 인해 지치면서 끊임없는 고통에 시달리게 된다. 대개 초기에 발견하면 치유가 가능하나 진행된 상태에서는 치료로 인한 여러 가지 부작용으로 인한 증상 즉 통증, 구토, 입맛이 없어짐, 머리 빠짐, 기운이 없어짐 등을 경험한다. 이러한 부작용은 끊임없이 지속되어 나중에는 지쳐 버리게 된다. 또한 이에 못지 않게 고통을 주는 일은 재발과 전이에 대한 두려움이다. 이들은 언제 어디서 다시 이 죽음과도 같은 병이 찾아올까 공포와 두려움을 느낀다. 이들 여성들이 초기에는 여러 사람으로부터 지지를 받다가 병이 점점 깊어지면 시집, 친정 식구들로부터 멀어지며 남편, 자녀, 시댁 문제 등의 여러 가지 갈등에 직면하게 된다. 마지막에는 남편의 지지까지 줄어드는 것을 경험하며 자신을 초라하게 생각한다.

또한 끝없는 투병생활에 지친 이들은 치료효과의 불확실성과 공포 속에서 혼돈과 갈등을 일으키며 방황한다. 이들은 죽음 자체보다도 통증과 합병증으로 인한 고통 때문에 무서워하며 더 이상 치료를 계속해야 할 것인가에 대해 갈등을 일으키며 불안하며 초조해한다. 어려운 치료에 최선을 다해서 열심히 치료를 받고 난 후, 기대했던 대로 병에 차도가 없으면 절망에 빠지게 되며 슬픔을 표현하게된다.

비록 이들은 절망적인 상황에 있지만 마지막 한 가닥의 희망을 갖는다. 끝까지 치료를 포기하지 않고 자신이 할 수 있는 가능성을 타진하며 가능성이 있을 때 새로운 노력을 기울이며, 포기하지 않고 생각을 바꾸는 것을 중요하게 생각한다. 이 점은 일반적으로 진행성 암환자들이 절망 가운데 빠져 아무런 희망이 없을 것이라는 가정과는 반대되는 사실로서 이들은 삶의 마지막 순간까지 희망을 버리지 않는다는 것을 알 수 있다.

이들은 너무도 심한 고통 중에서 투병 생활을 하므로 심신이 아주 약해져 있다. 그러므로 의료진, 가족의 말, 표정 하나에도 민감한 영향을 받는다. 무심히 지나치거나 무관심하면 무시당했다고 생각한다. 특히 의료진으로 부터는 형식적인 것이 아닌 인간적인 대우를 받고 싶어한다. 의사의 말 한마디와 표정은 환자에게 너무도 큰 영향을 미친다. 친척들에게는 자기가 해준 만큼 보상을 기대하는데 방문해 주지 않으면 섭섭해하며 원망하는 마음을 갖게된다. 특히 친정이나 시집 형제들에게 더 섭섭함을 느낀다. 그들은 주위로부터 진정어린 관심과 격려의 말을 얼마나 원하는지 모른다. 이러한 사실은 진행성 암환자들을 간호하는 간호사의 태도와 역할이 특별히 중요하다는 것을 알게 해 준다.

이들은 비록 치료가 어렵고 힘들지만 죽음과 질병을 수용



하며 자신의 치료에 최선의 노력을 기울이게 된다. 새로운 목표를 설정하며 계획을 세우고 의사의 지시이행, 민간요법, 음식, 운동 등을 열심히 하게 된다. 또한 이들은 절망감에 빠져 불안하고 우울하지만 스스로 생각을 바꾸며 '나는 할 수 있다'는 투병의지를 갖고 투병에 도움이 되는 긍정적 사고를 가질려고 노력한다.

진행성 자궁암 환자들은 마지막으로 자신의 살아온 삶을 후회하며 마지막 남은 소원은 남에게 봉사하며 좋은 일을 하고 싶어한다. 건강만 회복되면 남한테 좋은 일을 하겠다고 하며 대인관계에서 맺었던 것을 풀고 용서하며 베푸는 삶을 살기를 원한다. 이들 환자들은 신앙심이 더욱 깊어져 신께 매달리고 기도하며, 응답 받으면서 감사의 생활을 하게 되며 새로운 삶을 살게 된다. 그리고 일부 사람들은 인명채권이라 생각하며 죽음을 수용한다. 이들이 기도하여 병이 회복된다고 생각될 때는 하나님이 함께 하심을 체험하며 범사에 감사한 생활을 하며 높은 삶의 질을 경험하게 된다. 이상에서 진행성 자궁암 환자의 질병체험에서 발견되는 의미들은 일 방향적인 단계적인 것이기보다는 상황에 따라 달라지는 상호 역동적이며 복합적인 특성을 보인다. 즉 그들이 단순한 절망과 고통만을 경험하는 것이 아니고 증상이 호전되거나 통증이 없으면 다시 새로운 희망을 가지며 그들 나름의 인간 성숙을 경험한다는 것을 알 수 있다. 이러한 진행성 자궁암 환자의 질병체험에 대한 심층적인 이해를 통해 우리는 고통 속에 있는 그들을 보다 깊이 이해할 수 있으며 그들의 요구에 맞는 진정 어린 간호를 제공할 수 있으리라 생각된다.

## 결론 및 제언

본 연구는 죽음에 직면하여 투병생활에 임하는 진행성 자궁암 환자의 질병체험을 통하여 그들의 고통과 경험의 본질을 이해하여 한국 여성 암환자의 호스피스 간호에 도움을 얻고자 시도하였다.

본 연구는 벤 매너의 해석학적 현상학적 연구 방법을 적용하여 체험의 본질에의 집중, 실존적 조사, 해석학적 현상학적 반성 및 글쓰기를 하였다. 연구 참여자는 방사선 치료를 받은 경험이 있는 진행성 자궁암 환자 11명으로 치료 방사선과에 입원한 환자, 암센터 외래 방문자와 가정에서 있는 완치가 불가능한 상태에 있는 자궁암 환자로서, 연령은 30대에서 70대까지 다양하였으며 참여자들은 2년 내지 8년에 걸쳐 암치료를 받아왔다. 자료수집 기간은 2000년 2월부터 2001년 5월 까지였고 지속적이고 심층적인 면담과 관찰을 통해 진행성 자궁암 환자의 질병체험의 의미를 밝히고자 하였다.

참여자와의 면담 내용을 녹취하였고 반성과정에서 세분법에 따라 본질적 주제를 이끌어 내었으며, 이때 어원, 시, 드라마,

에세이, 시, 암 투병 수기 등을 참조하여 진행성 자궁암 환자의 질병체험에 대한 통찰력과 이해를 높이고자 하였다.

진행성 자궁암 환자의 질병체험에서 '그칠 것 같지 않는 고통의 심연', '칠후 같은 어둠과 혼돈', '새로운 가능성을 향함', '새롭게 변화된 자신의 발견' 등 네 가지 주제를 발견하였다.

여성에게 있어 자궁암은 몸을 병, 독한 병, 무서운 병으로 인식되어 있다. 이들은 재발, 전이로 인한 불안과 공포, 치료 결정에 대한 갈등 속에 있으면서도 증상이 호전되거나 통증이 없어지면 다시 새로운 희망을 가지며 생에 의미를 부여해 나간다. 특히 그들은 자식에 대한 못다 한 도리 때문에 자식에 연연해하며 삶을 결코 포기하지 않는다. 이들 진행성 자궁암 환자들은 남편에 대한 도리보다는 자식, 시모에 대한 도리를 더 중요하게 생각하며 가족의 대를 잇는 것에 초점을 두며 삶의 의미를 가족 특히 자녀에게 두고 있다.

또한 살아온 삶을 돌아보며 신세타령과 팔자소관, 시부모, 친정 식구들에 대한 섭섭함과 억울한 마음을 가지나, 생각을 바꾸면서 남에 대한 배려와 용서를 하며 인간 성숙을 체험한다. 삶의 마지막 과정에서 나타나는 이들 체험의 본질을 통해 진행성 자궁암 환자의 삶의 고통과 희망을 알 수 있으며 동시에 이들 환자들을 위한 진정한 간호를 제공할 수 있게 된다.

특히 진행성 자궁암 환자들은 자궁이 단순한 성적 상징이 아닌 여성의 내면세계와 강하게 연결되어 여성 자신의 정체성과 관련된 부가된 고통을 경험하고 있다는 사실을 알 수 있다.

이들은 심한 고통 중에서 투병 생활을 하므로 심신이 아주 약해져 있다. 그러므로 의료진, 가족의 말, 표정 하나에도 민감한 영향을 받는다. 무심히 지나치거나 무관심하면 그들은 특별히 무시당했다고 생각한다. 특히 의료진으로부터는 형식적인 것이 아닌 인간적인 대우를 받고 싶어한다. 이들은 친정, 시댁 친척들에게도 자기가 해준 만큼 보상을 기대하나 자주 방문해 주지 않으면 섭섭해하며 원망을 하게 된다. 그들은 주위로부터 진정 어린 관심과 격려의 말을 듣기를 원한다.

이러한 진행성 자궁암환자의 질병 체험에 대한 연구는 간호사들에게 진행성 자궁암 환자를 간호하는데 필요한 다양한 정보를 제공하며 보다 효율적인 호스피스 중재 개발의 기초적인 자료를 제공해준다. 즉 진행성 자궁암환자들의 질병 체험을 통하여 그들이 갖는 주관적인 의미를 탐색하며, 더욱 긍정적인 의미를 발견하도록 촉진하고 사고의 전환을 통해 보다 높은 삶의 질을 유지하며 죽음을 맞이할 수 있도록 하는데 도움이 될 것이다.

본 연구는 자궁암환자 중 방사선 치료를 받는 진행성 자궁암 환자의 질병 체험 과정에 중점을 두고 탐색하였다. 그러므로 자궁암환자로서 수술, 화학요법을 받는 비교적 경한 환자들의 경험을 탐색해보면 또 다른 의미와 주제가 밝혀질 것이

다. 또한 죽음 앞에서의 투병의 의미는 그가 속한 사회 문화적 맥락에 의해 영향을 받을 수 있으므로 해석학적 현상학적 접근 이외의 다른 질적 접근 방법을 시도해볼 필요가 있다.

본 연구의 간호학적 의의는 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 진행성 자궁암 환자의 질병체험을 그들의 입장에서 깊이 있게 이해하는 것에 목적을 두어 규명된 것으로 앞으로 이들 환자의 입장에서 필요한 간호중재를 제공 할 수 있도록 하는 근거를 제시하였다.

둘째, 본 연구는 진행성 자궁암 환자를 돌보는 간호사들에게 여성 자궁암 환자를 돌보는 새로운 관점과 이해를 증진시킬 수 있는 교육의 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

셋째, 본 연구를 통해 진행성 자궁암 환자의 투병 경험을 깊이 있게 이해함으로써 향후 한국 호스피스 간호에 관한 지식채 개발에 그 기여도가 클 것으로 사료된다.

## References

- Anderson, R. J., Hughes, J. A., & Sharrock, W. W. (1991). *Philosophy and the Human Science*. translated by Yang Seoung Man. Moonyae Pub. : Seoul
- Association of Korean Meridian Medicine (2001). *Meridian*. Seoul: Jung moon gag.
- Baik, N. S. (2000). Understanding a cancer to win against it, Hong Shin Co, seoul.
- Bleicher, J. (1989). *The Hermeneutic Imagination*. translated by Lee, Y. Y. Moonyae Pub. Seoul.
- Carpenter, J. S., & Brockopp, D. Y. (1994). Evaluation of self esteem of women with Cancer Receiving Chemotherapy. *O.N.F.*, 21(4), 751-757.
- Cha, Y. J. (1995). The Effects of Supportive Care On Anxiety, Depression in Uterine Cancer Unpublished master's thesis Korea Graduate School.
- Christman, N. J. (1990). Uncertainty and Adjustment during Radiotherapy. *NR*, 39(1), 17-47.
- Dougherty, K., Templer, D. I., & Brown, R. (19886). Psychological States in Terminal Cancer Patients as Measured over Time, *J. Counsel Psycho*, 33, 357-359.
- Jang, P. H. (1996). *Symposium on Women's Health and Culture*. Ewha women's university. Phenomenological approach on the Women's Body. 127-144.
- Karima, V., & Margaret, F. (2001). The Experience of Women Receiving Brachytherapy for Gynecological Cancer, *O.N.F.*, 28(4), 743-751.
- Kim, K. L. et. al., *Medical Dictionary*(1990), Soomoon Sa, Seoul.
- Kim, Y. G., Jung, B. C., Jung, J. H., & Lee, S. H. (1989). *Reflection on death*. Sedang.
- Kim Y. O. (1991). *Changes on the Sexual Life of Cervical Uterine Cancer Patients after Radiation Therapy*. Unpublished master's thesis Yonsei Educational Graduate School.
- Korean Academic Assossiation, *Korean Dictionary*(1995). Yeumoonag. Seoul.
- Korea National Statistical Office(KNSO). (2000). <http://www.ncc.re.kr>
- Krant, M. J. (1981). Psychological Impacts Gynecological Cancer, *Cancer*, 48, 608-612.
- Lee, K. T. (1994), *Structure of Emotion in Korean*, Shin Won, Seoul.
- Lee, S. C. (2002). *Rebirth of Middle-aged*. Hanmoonhwa. Seoul.
- Lee W. (1986). Changes on the Sexual Life and Depression after Radical Hystrectomy, *J. Catho Med College*, 39(3), 969-978.
- Marilyn, T. H., & Margaret, H. Struggling with Paradoxes: The Process of Spiritual Development in Women with Cancer, *O.N.F.*, 28(10), 1534-1544.
- Margaret, I. F., & Edmee, F. (2001). Perspectives on Living With Ovarian Cancer: Older Women's Views. *O.N.F.*, 28(9), 1433-1448.
- Ministry of Health and Welfare (2000). *Report on analysis of Cancer registration in Korea*.
- Northrup, C. (2001). *Women's body, women's wisdom*. Hanmoonhwa Co. Seoul translated by Knag Hyun Ju.
- Otto, S. E. (2001). *Oncology Nursing*. St. Louis, Mosby.
- Park, H. R. (2002). On aging: *Woman and Age*. Woongjin Co. Seoul.
- Ro, Y. J. (1997). *Hospice & Death*, Hyun Moon Sa.
- Si-Sa English Inc (1995). *Landom House Dictionary of the English Language*. Si-Sa English I
- So, H. S. (1995). *Changes on the Uncertainty, Ways of Coping, and Depreassion for patients with Uterine Cervical Cancer during the Early Adaptation process: A Longitudinal Study*. Unpublished doctoral dissertation, The Yonsei University of Korea, Seoul
- Tae, Y. S. (1995). *Hope of Korean Cancer Patients*, Unpublished doctoral dissertation, The Ewha women's University of Korea, Seoul.
- Vanmanen, M. (1994). *Lived Experience*, (translated by Shin,K. L), Hyeun moon com, Seoul.

# The Illness Experience of Women in Advanced Uterine Cancer

Tae, Young-Sook<sup>1)</sup> · Cho, Moung-Ock<sup>2)</sup> · Hong, Yong-Hae<sup>3)</sup>

1) Professor, College of Nursing, Kosin University, 2) Associate Professor, Department of Nursing, Dongeui University

3) Professor, Department of Nursing, Choon Hae College

**Purpose:** This hermeneutical inquiry was aimed at understanding the experience of women with advanced uterine cancer and providing sociocultural data on hospice nursing for these Korean women. We adopted hermeneutic phenomenological approach of van Manen. The research question was "What do women with advanced uterine cancer experience in their life?". **Method:** The data for this paper came from interviews with 11 participants between February, 2000 and May, 2001 and reviews of secondary text of essay and drama, poet, memorandum. Each informant was interviewed three or more times for 30 min.-2 hours. In the process of analysis we did reflective thinking and used line-by-line and highlighting analysis techniques. **Result:** The substantial themes of illness experience of women in advanced uterine cancer were 'Endless suffering', 'In the midst of chaos and darkness,' 'on the wish of new possibility', 'finding new transformed self. **Conclusion:** Women with Advanced uterine cancer suffer with complex problems and wonder in the midst of chaos and darkness, but they find a new transformed self by the wish of new possibility and experience human becoming.

**Key words :** Advanced Uterine Cancer, Illness Experience, Hermeneutic Phenomenology

• Address reprint requests to : Tae, Young-Sook

College of Nursing, Kosin University

34, Amnam-dong, Seo-Ku, Busan 602-703, Korea

Tel: +82-51-990-6446 Fax: +82-51-990-3031 E-mail: taehope@kosin.ac.kr