

말기 암환자의 체험에 관한 현상학적 연구*

이 목 자**

I. 서 론

1. 연구의 필요성

현재 세계적으로 암의 발병율은 급속히 증가하고 있으며 우리 나라의 경우 사망 원인의 1위를 차지하고 있다. 암진단을 받게 되면 피부암과 자궁경부상피 내막암(cervix cancer in situ)을 제외한 모든 암환자의 57%가 사망하는 실정이므로 일단 암으로 진단을 받은 환자들은 죽음에 대한 불안과 공포로 고통을 겪는다(이경식, 1994). 본 연구자는 지난 10여년간 임상에서 암으로 죽어 가는 많은 사람들을 지켜보면서 이들에 대한 특별한 간호와 심층적 연구가 필요함을 절감하였다. 치료를 선택할 권리마저 빼앗긴 채 중환자실에서 고통스럽게 죽어 가는 말기 암환자를 간호하면서 흔히 목도되는 임상 현상은 인간 존엄성에 대한 존중을 받으며 마지막 삶의 질을 선택할 권리를 가질 수 있는 특별한 유형의 돌봄을 갈망하는 환자들의 모습이었다.

지금까지 제시된 임종 간호는 주로 신체적인 측면에서 간호의 목표를 명백히 결정하고 이를 계속적으로 재평가하는 동시에 구체적인 신체적 증상을 관리해 왔다(김조자의, 1992). 따라서 임종간호는 말기 환자에게 빈번하게 발생하는 신체적 문제, 심리적 문제, 영적 문제의 고통에 대한 증상을 관리함과 아울러 죽음을 준비하

게 함으로써 삶의 질을 최대한으로 증가시키는 것을 간호의 주요 전제로 하고, 사후의 사별 가족도 돕는 것을 주 내용으로 하고 있다(김조자의, 1992; 전시자의, 1994). 그러나 죽어 가는 말기 환자들을 어떻게 간호할 것인가에 대한 이론 및 방법이 구체화되어 있지 않아 말기 암환자를 간호하는데 어려움이 많았다.

Parse(1981)는 인간의 속성을 전체성 및 동시성 패러다임(simultaneity paradigm)으로 간주하는 인간-우주-건강의 상호과정 속에 있는 전인적인 체험의 의미에 초점을 맞추어 환자를 간호해야 함을 강조하였다. 다시 말하면 인간은 우주와 상호작용을 하면서 패턴을 통해 인식하는 인간 되어감(human becoming)의 과정을 겪는다는 것이다. 간호사와 말기 암환자의 관계가 더불어 사는 존재(mitmenschen)로 '나와 너의 관계'가 되어 대화로 이해할 수 있는 삶의 관계로 상호작용함으로써 말기 암환자 체험을 이해하므로 그들의 삶을 이해하고자 한다.

이러한 Parse의 '인간 되어감' 이론은 Husserl의 현상학적 견해에 바탕을 두고 하이데거(1962)의 해석학적 현상학과 Dilthey의 생철학과 일치점을 이루며 인간 과학 이론인 Rogers이론에 바탕을 두고 Sartre(1943), Chardin(1961), Ponty(1964)의 연구에 근거한 관점으로 발전되어 온 것이다. 현상학적인 방법은 간호학계의 많은 문헌(Benner, 1985; Davis, 1978; Haase, 1987;

* 이화여자대학교 박사학위 논문

** 초당산업대학교 간호학과

Kaack, 1984; Parse, Coyne and Smith, 1985; 김수지, 1969)에 사용되고 논의되어 왔다. 이러한 이론에 기초한 인간 과학으로서의 간호는 인간이 세계의 체험에 참여하는 데 초점을 두고 “인간이 살고 있는 그대로의 현상”을 이해하도록 한다. 즉 자유로운 인간의 상황에서 개인의 가치관에 따라 존재의 의미와 인자 되어감의 방법을 자유로이 선택하는 보다 더 나은 차원의 성숙된 상태로 살아가게 하는 것이다.

Parse의 연구 방법은 매일매일 살아가는 일상의 평범한 체험을 탐색하여 가치 있는 확인을 하게 한다(Mitchell, 1990). 건강은 간호의 중심 개념이고 간호의 목표이며 건강하게 존재하고 건강하게 되어감(being and becoming healthy)으로 인간은 완성되어 간다(Meleis, 1990).

간호사가 다른 사람의 느낌에 참여하고 함께 경험하는 능력인 공감(empathy)은 미학적인 간호의 예술성을 표현하는 중요한 양식이다(Carper, 1978). 진실한 대인관계는 각 개인이 고정된 총체가 아니라 항상 '되어가는 과정(process of becoming)'에 참여할 것을 요청한다(Carper, 1978).

본 연구자는 인간-우주-건강의 상황에서 한국 성인의 말기 암환자들이 경험하는 현상을 직접 탐색하고 현상학적인 관점으로 연구하여 말기 암환자의 삶의 질에 도움을 줄 수 있도록 간호를 맡은 간호사들의 구체적 역할을 제시하는데 도움이 되고자 한다. 그리하여 본 연구자는 실존적 현상학의 개념과 원리에 바탕을 두고 인간 이해와 삶의 질에 연구의 실험으로 여기는 인간과 건강에 대한 가정과 원리로 실무의 연구 방법을 제공한 간호학자 Parse의 ‘인간 되어감 방법론’(Human Becoming Methodology)을 적용하여 말기 암환자의 체험을 연구하였다. 면담을 통하여 얻은 참여자의 진술을 추출-종합 정리하고 이를 연구자의 언어로 종합한 다음 핵심 개념을 찾아내어 말기 암체험의 구조를 파악하고 이에 대한 발견적인 해석을 가 함으로써 그들의 체험을 이해하고자 하였다. 본 연구는 말기 암으로 신난을 맡고 죽음을 앞둔 암환자의 체험을 통하여 말기 암환자의 간호 방법을 구체적으로 강구하는 데 기여하고자 한다.

2. 연구의 목적

- 1) 말기 암환자의 체험을 이해한다.
- 2) 말기 암환자의 체험에 대한 이해를 통하여 말기 암환자의 간호 실무에 도움이 되는 구체적인 이론적

근거를 제시한다.

- 3) 말기 암환자의 체험을 이해하는 현상학적 연구를 통해 암환자 간호를 위한 연구와 교육에 기여할 구체적 방안을 제시하고자 한다.

3. 용어의 정의

체험(erlebnis, lived experience)

인간 삶의 진행 과정에 있어서 공통된 의미로서 결합되는 삶의 부분들의 포괄적인 통일성을 체험이라고 부를 수 있다. 체험은 의식의 반성 행위의 내용이 아니라 반성에 앞서 의미 속에 주어지는 것이다. 체험은 삶의과의 직접적인 만남을 뜻하고 인식하는 대로의 경험인 행위 자체를 가리킨다. 체험은 우리가 그 속에서 살고 있고 그것을 통해 살아가는 바로 그것이며, 우리가 삶에 대해서 취하는 태도 그 자체이다(Palmer, 1969). 본 연구에서 체험이라는 용어는 말기 암환자가 직접 겪고 인식하는 바를 그대로 표현한 경험을 의미한다.

말기 암환자(terminal cancer patient)

6개월 이상 살 수 없다는 의사의 진단을 받은 암환자.

II. 연구의 이론적 배경

1. Parse 이론의 현상학적 배경

인간은 성장 능력을 지닌 개방 체계이다. 인간은 폐쇄되고 고정된 모습의 인간(being)이 아니고 생명을 소유한 시간에서부터 끝기는 순간까지 스스로를 형성해 가는 역동적인 모습의 인간 되어감(becoming)의 존재이다(김수지, 1979). 인간은 환경과의 상호작용 속에서 발전되고 표현되며 인간의 개방 체계적인 특성에 따라 자신의 현실을 경험한다. 간호 학문은 간호의 사회적 역할이 시간과 공간 속에서 이해될 수 있도록 노력해야 할 것이며 인간의 이해에 바탕을 둔 인간애의 실천 학문이어야 한다. 현상학적인 연구 방법의 엄밀성은 감정이입(empathy)과 같은 삶의 미학적인 양상을 뛰어넘는 것이다(Carper, 1978). Watson은 간호학의 지식 체계는 경험론(과학) 뿐만 아니라 미학, 인본주의, 예술, 형이상학을 포함하는 인식론에 기반을 두어야 한다고 하였다(Caper, 1978). 말기 암환자는 병이 더 진행되면 가족이 포기할까 봐 가장 두려워하므로 이러한 환자를 돌보는 간호사는 감정이입을 지닌 간호로 인간 이해에 바탕을 두고 사랑의 간호를 실천하여야 하겠다(이옥자, 1991).

말기 암환자의 입장에서 풍삼하리던 직접적인 체험을 통하여서만 가능하므로 본 연구자는 현상학적인 연구 방법을 통하여 말기 암환자의 체험을 이해하고 그 연구 결과를 간호 실무에 활용하고자 한다.

현상학적 연구의 방법은 대상자의 체험을 구술한 것을 분석하여 인간이 체험한 현상의 의미를 밝혀냄으로써 인간을 이해하는 것이다. 일상의 삶을 연구하기 위한 철학이며 이론인 현상학은 인간의 체험에 대해 연구하는 방법을 제공하므로 인간 존재에 영향을 미치는 사건이나 체험의 의미와 지각된 구조를 설명하는 데 도움을 준다. 따라서 현상학적 연구 방법은 간호 실무와 관련된 연구에 알맞는 질적 연구 방법이라고 할 수 있으며 (Omery, 1983 ; Leininger, 1984 ; Ray, 1985 ; Barum, 1990), Parse의 인간 되어감 이론(Human Becoming Theory)은 Husserl, Ponty, Dilthey, Heidegger의 현상학에 관련되어 있다(Mitchell and Cody, 1992).

2. Parse의 인간 되어감 이론(Human Becoming Theory)

Parse(1991)의 '인간 되어감 이론'은 Man-Living-Health(1981)의 이론에서 개정된 이론으로 인간이 '세계-나-존재'로써 우주와 공동 창조하여 건강을 창조해 나간다는 신념을 전제로 한다. 인간은 우주로 되어가는 공동 창조하는 개방적인 존재이며, 인간은 관계되는 양상에 의하여 인식되는 존재로 상황내에서 자유로이 선택하는 존재임을 설명한다. Parse이론의 철학적 가정은 Roger의 이론과 실존적 현상학의 철학적인 신념에서 도출되었다(Parse, 1981).

Parse(1991)의 '인간 되어감'의 이론적 구조(theoretical structures of human becoming) 1은 강화성(powering)으로 노출성-은폐성(revealing-concealing)을 상상화(imaging) 하는 방식이며, 구조 2는 독특성(originating)으로 가능성-제한성(enabling-limiting)을 가치화(valuing)하는 양상이며, 구조 3은 변형성(transforming)으로 연결성-분리성(connecting-separating)의 언어화(languaging)로 전개한다.

철학적인 가정에서 나온 세 가지 중요한 주제는 의미(meaning), 관계(rhythmicity), 초월(cotranscendence)이다. 인간-우주-건강에 관하여 인간 존재는 리듬 있는 관계 양상을 공동 구성하면서 우주와 공동 존재하며, 상황에서의 의미를 자유로이 선택하여 자기 결정에 대해서 책임을 지는 개방적인 존재이며, 부단히 관계 유형을 공동 구성하는 살아있는 통일체로써 여러 가능성

을 가지고 다차원적으로 조형하는 존재로 가정하였다.

Parse는 건강이란 '되어감'(성숙, becoming)의 과정으로 체험되는 개방된 과정으로 인간과 우주와의 상호관계를 율동적으로 상호 구성하면서 상호 관련된 가치순위에 대한 인간 존재의 유형이며, 가능성을 가진 초월에 대한 상호 주관적인 과정이며 인간 존재의 전개라고 설명한다.

Parse의 인간 되어감에 관한 이론은 의미, 관계, 초월의 이론적인 원리로 구성되어 있다.

원리 1 : 인간 되어감은 상호 연관되는 가치에 우선 순위를 결정하는 주관적인 과정에서 상황에 따라 개인적인 의미를 자유로이 선택하는 것이다.

이 원리는 인간과 우주의 상호관계에서 인간 스스로의 선택에 의해 개인적인 현실을 이루어 간다고 설명한다. 인간은 우주와 상호관계를 형성하는 중에 우주 안에서 어떤 선택을 함으로써 개별적인 의미를 우주와 공동으로 창조한다는 것이다. 현실은 인간의 선택을 통하여 구체화되며, 인간은 자신이 소중히 여기는 신념대로 살뿐 아니라 지식을 구조화하여 관념이나 사건을 상상하면서 개인으로서의 독특함을 표현한다. 이 원리에는 새로운 가치화, 상상화, 언어화 등 세 가지 개념이 포함되어 있다.

상상한다는 것은 알아 가고 있다는 것을 의미하며 앎은 분명할 수도 그렇지 않을 수도 있고 분명한 앎은 결정적으로 오버 이턴 앎은 매일의 일상생활에 대한 의미에서 서로 동시에 발달한다. 가치화는 가치를 긍정-부정(affirmed-disconfirmed)하면서 다차원적인 경험에 의미를 부여하는 것으로서 소중히 여기는 신념을 확인하고 선택을 인정하는 과정이며, 인간이 현실을 창조해가는 방식이다. 언어화는 의미를 다차원적으로 구성하는 개념으로 가치화된 상상을 표현하는 것이며, 인간이 그들의 세계관과 개인의 실체를 나타내는 독특한 방법으로 정의된다. 인간은 움직임과 정지, 말함과 침묵을 통하여 인간과 우주와의 상호 연결성을 반영한다. 움직임과 말하는 것은 현실을 상호 창조하면서 상상하고 있는 가치를 언어화하는 상징적인 방법이다. 인간은 다양하게 성장하며 다른 경험은 새로운 이미지를 만들게 되므로 의미는 계속적으로 변화한다.

원리 2 : '인간 되어감'은 우주와의 개방적인 상호 변화에서의 율동적인 관계 유형을 공동 창조하는 것이다.

관계 형성의 율동적인 형태를 공동 창조한다는 것은 노출-은폐(revealing-concealing), 연결-분리(connecting-separating), 가능-제한(enabling-limiting)하는 과정으로 역설적인 통일체로 살아감을 의미하는 것이다. 인간과 우주간의 상호관계는 상호 창조하면서 본질적으로 역설적인 관계이며, 율동적으로 공동 창조하면서 노출되기도 하고 은폐되기도 하며, 기회가 주어짐과 동시에 제한되기도 하는 가능-제한의 관계 유형을 지니며, 한 현상에 가까이 가는 대신에 멀어지기도 하는 연결-분리의 율동적인 과정을 가지고 있다. 율동적인 관계의 양상이 역설적이라는 것은 인간의 삶에 양면이 공존하고 있음을 의미하며, 율동이라는 주제는 매일의 삶에 있는 기회와 제한 사이에서 연결되고 분리되면서 경험을 노출하고 은폐하는 개인의 방법을 나타낸다. Parse(1981)는 인간이 관계하는 역설적인 패턴을 노출성-은폐성, 가능성-제한성, 연결성-분리성의 3가지 과정으로 구체화하였다. 노출성-은폐성은 타인과의 관계에 관련된 패턴으로 자신의 어떤 측면을 나타내면서 동시에 다른 측면은 감추는 율동적인 과정과 관련이 있다. 가능성-제한성은 매일의 일상생활에서 선택하는 기회가 주어지기도 하고 제한하기도 하는 율동적인 관계 패턴이며 선택은 인간이 자신들의 희망과 꿈을 달성하기 위해 어떤 계획을 가지고 자신들의 상황을 바라보는 방식과 관련이 있다. 연결성-분리성은 한 현상과 함께 움직이면서 연결되고 다른 현상과는 멀리 떨어지면서 분리되는 율동적인 과정이다. 매일의 일상생활에서 자신을 다인파 어떤 과정은 연결시키기도 하고, 어떤 과정은 관련시키지 않는 것이 동시에 일어나면서, 자신의 생각을 통합하는 과정이 지속된다.

원리 3: '인간 되어감'은 전개되어 가는 가능성을 가지고 다차원적으로 공동 초월하는 것이다.

이 원리는 인간의 삶은 변형성(transforming)의 과정에서 개인의 독특성(originating)을 독특한 방식으로 강화(powering)하는 것이며, 인간의 잠재적인 가능성을 다차원적으로 상호 초월하면서 성숙되어 가는 것을 말한다. 인간이 가능한 삶의 방법이 나타나도록 움직이고 창조적인 방법을 동원하는 과정을 나타낸다. 익숙한 것에 대해서는 추진해 나가고, 새로운 견해나 방식은 저항하며, 의도했던 희망이나 가능성을 향해 움직여 가는 것을 의미한다. 추진-저항(pushing-resisting), 순응-불응(conforming-nonconforming), 확실-불확실

(certainty-uncertainty), 그리고 익숙한-생소한(familiar-unfamiliar) 등과 같은 역설적인 패턴은 강화성, 독특성, 변형성의 개념과 관계가 있다.

강화성은 인간이 인간과 세계와의 상호관계에서 가능성이 있는 방향으로 나가는 지속적인 과정이다. 이 과정이 변형될 때는 갈등이 표면화된다. 갈등은 견해를 명료하게 할 기회를 제공하여 추진-저항의 방법으로 나간다. 갈등을 통하여 인간은 견해를 분명히 할 수 있는 힘을 얻을 수 있다. 독특성은 인간이 되어감의 창조적인 방법을 선택하며, 역설적인 패턴, 순응-불응, 확실성-불확실성으로 나타나는데, 인간과 대상의 상호 과정이 타인과 유사하려고 함과 동시에 독특하려고 한다. 변형성은 이미 익숙한 상황에 생소한 견해가 통합되어 견해가 변화해 가는 과정을 의미한다. 인간-우주의 개념이 다양성으로 인식하면서 변화해 간다. 경험이 서로 섞여 다양성이 증가하고 우선 순위가 달라진다. 기존의 견해가 변화하고, 상황에 의미를 부여하고, 새로운 경험이 순간의 의미와 연결된다. 다른 사람과 관계하는 패턴이 같을 수도 있고 동시에 다를 수도 있다. 과거의 개념이 변화되어 인지되는 것이 변형성이다.

3. Parse의 연구 방법론

Parse(1991)의 '인간 되어감'의 이론(Human Becoming Theory)은 동시성 패러다임(simultaneity paradigmatic perspective)이다. Parse는 인간, 건강, 간호의 중심 현상, 간호의 목표, 연구의 우선적인 양식, 실무의 우선적인 양식을 정의하였다. 인간은 우주로 되어가는 상호 창조하는 개방적 존재이며 관계되는 양상에 의하여 인식되고 상황 내에서 자유로이 선택한다. 건강은 인간에 의하여 체험되고 상상화 되어가는 과정이다. 간호의 중심 현상은 '인간 되어감'이다. 간호의 목표는 '삶의 질'이다. 연구의 우선적인 양식(primary mode of inquiry)은 Parse의 질적 연구 방법론이다. 실무의 우선적인 양식은 해석을 통해서 동시에 의미를 조명하고, 함께 살아감으로써 삶의 관계를 공유하고, 초월을 함께 경험함으로써 진정한 존재를 찾는다 라고 정의하였다.

Parse(1991)는 인간-우주-건강에 관한 가정을 다음과 같이 들고 있다. (1) 인간은 리듬 있는 관계 패턴을 공동 구성하면서 우주와 공존하는 존재이다. (2) 인간은 상황에서의 의미를 자유로이 선택하여 자기 결정에 대해서 책임을 지는 개방적인 존재이다. (3) 인간은 끊임

인없이 관계 유형을 공동 구성하는 살아 있는 통일체이다. (4) 인간은 여러 가능성을 가지고 다차원적으로 공동 초월한다. (5) 인간 되어감(인간 성숙)은 인간 존재에 의하여 체험되는 개방된 과정이다. (6) 인간 되어감은 인간과 우주의 상호관계를 율동적으로 상호 구성하는 과정이다. (7) 인간 되어감은 상호 관련되는 가치 순위에 대한 인간 존재의 유형들이다. (8) 인간 되어감은 가능성을 가진 초월에 대한 상호 주관적 과정이다. (9) 인간 되어감은 인간 존재의 전개이다.

Parse는 ‘인간 되어감’에 관한 가정(assumptions about human becoming)을 다음과 같이 정의하고 있다. (1) 인간 되어감은 상호 연관되는 가치에 우선 순위를 결정하는 주관적인 과정에서 상황에 따라 개인적인 의미를 자유로이 선택하는 것이다. (2) 인간 되어감은 우주와의 개방적인 상호 변화에서의 율동적인 관계 유형을 공동 창조하는 것이다. (3) 인간 되어감은 전개되어 가는 여러 가능성을 가지고 다차원적으로 공동 초월하는 것이라고 정의하였다.

Parse는 ‘인간 되어감’의 원리로 (1) 다차원적인 의미 구조화는 가치화와 상상화를 통해서 실재를 창조하는 것이다. (2) 더듬있는 관계 유형의 장소는 연결-분리, 노출-은폐, 가능-제한의 역설적인 통일체로 사는 것이다. (3) 여러 가능성을 가지고 이루어지는 공동 초월은 변형 과정에서의 독특한 창조 방식들을 강화하는 것이라고 하였다.

‘인간 되어감’이 개념으로 원리 1은 다차원적으로 구성하는 의미이며 상상화, 가치화, 언어화의 개념이 포함되어 있고, 원리 2는 관계를 공동 창조하는 율동적인 양상인데 노출성-은폐성, 가능성-제한성, 연결성-분리성의 개념이, 원리 3은 가능성을 지니고 공동 초월하며 강화성, 독특성, 변형성의 개념이 있다.

‘인간 되어감’의 이론적 구조(theoretical structures of human becoming)에서 구조 1의 강화성은 노출-은폐를 상상하는 방식이며, 구조 2는 독특하게 가능-제한 하는 가치이며, 구조 3은 변형(transforming)으로 연결-분리(connecting-separating)하는 언어(language)의 전개이다.

III. 연구 방법 및 절차

Parse(1987)는 연구의 실체를 체험이라 하였다. 이 방법의 연구를 위한 실체의 본질은 인간-환경 상호관

계에 반영되어 나타나는 일상적인 전경 체험으로써 존재-되어감(being-becoming), 가치 우선(value priorities), 전개(unfolding), 삶의 질(quality of life) 등이다. 이 방법에 의하여 노출되는 실체의 구조는 모두 동시에 회상되는 현재-순간, 그리고 ‘나와 너의 관계’가 동시에 존재하는 실존(existence, 본래의 자기 존재의 뜻)과 되어감(becoming)의 동시적인 체험으로 나타난다. 연구 방법의 과정은 참여자를 선택하고 연구자와 참여자가 서로 대화에 참여하면서 참여자의 대화 내용을 경청하며 기술하면서 옮겨 쓴다. 옮겨 쓴 대화의 내용 중에서 추출한 실체(참여자의 언어)를 뽑아 내고 종합한 실체(연구자의 언어)로 해석한다. 각 참여자의 종합한 실체로부터 명제를 형식화하고 모든 참여자의 형식화된 명제로부터 추출된 핵심 개념을 찾는다. 추출된 핵심 개념으로부터 체험의 구조를 종합하고 발견적 해석을 함으로써 구조적으로 통합하고 개념적 해석을 한다.

1. 연구 참여자 선택

본 연구의 참여자는 서울에 소재 하는 K병원의 호스피스 병종과 암 병동에 입원하고 있는 말기 암환자로 본 연구에 동참하기를 동의한 참여자 5명이다. 당시 종양 내과 병동에는 60여명의 환자가 입원하고 있었으며 본 연구자는 일주간에 걸친 병동 방문을 통하여 5명의 참여자를 선정하였다. 이중 참여자 4는 2차 면담 후에 1년 이상 살 수 있다는 주치의의 의견에 따라 본 연구에서 탈락시켰다가 5개월 후 가정방문시 심한 통증과 호흡곤란 등으로 심히 고통 중에 있는 것을 발견하고 주치 의와 함께 병원으로 후송하여 치료하면서 다시 면담을 실시하였다. 면담은 회진과 바쁜 처치시간을 피하여 실시하였고, 참여자의 인권 보호와 비밀 보장(익명 보장)을 위하여 수집된 자료는 연구 이외에는 사용하지 않을 것을 약속하였다. 참여자는 50대 남자 1인과 여자 60대 1인, 40대 2인, 30대 1인이었으며, 이 중에 천주교도가 4인, 기독교도가 1인이었다.

2. 연구자와 참여자와의 관계

연구자는 참여자에게 암 진단을 받은 이후의 일상생활에서 경험하는 것들을 말해 달라고 요청함으로써 면담을 시작하였다. 참여자가 말하고 싶은 내용을 충분히 표현하도록 하고 말하는 모두를 긍정적으로 수용하고

면담 중에는 연구자의 견해나 생각이 참여자의 서술에 영향을 미치지 않도록 각별히 조심하였으며 이야기의 흐름을 따라 참여자의 체험에 초점을 맞추었다. 참여자와 연구자는 비구조적인 대화를 통해 '인간 이해'에 주력하면서 상호함께 존재하려고 노력하였다. 현상의 흐름 안에 함께 '나와 너' 사이에 오고 가는 대화로 '더불어 사는 존재'(mitmensch)로 '더불어 사는 세계'(mitwelt)를 이루며 공존(mitsein)하였다. 연구자는 참여자의 가족을 위한 상담과 사별 간호도 시행하였다. 참여자 모두는 그들의 슬픔, 절망감, 희망감, 상실감, 외로움, 분노, 사랑 등을 솔직하게 있는 그대로 진술하였다.

3. 자료 수집

자료 수집은 참여자의 동의하에 체험을 구술하도록 요청하여 면담을 하고 그 면담 내용을 녹음하고 이를 글로 옮겼다. 연구자는 또한 참여자의 일기장, 사진, 그림, 비언어적인 표현, 상황에 대한 반응 등의 자료를 추가로 수집하였다. 기록한 자료가 정확성은 그 다음 면담시에 연구 참여자에게 모두 재확인하였다. 자료수집시에는 환자가 편안한 분위기 속에서 면담에 응할 수 있도록 최대한의 배려를 하였다. 참여자는 자신의 감정을 솔직히 표현할 수 있고 연구자를 신뢰하며 상호 신의와 사랑, 희망을 지닌 관계에서 응하였다. 연구자의 개인적인 견해나 의견, 판단, 치료적인 면담술의 제시나 사용은 최대한 자제하였다. 녹음 내용을 근거로 하여 참여자의 언어에서 추출한 것을 연구자의 언어도 종합하는 과정에서 기록한 내용에 대해 충분히 생각하고 다시 '심사숙고'함으로써 대화에 떠오르는 내용을 파악하였다. 체험에 관한 개인적인 의미를 파악하고 참여자의 언어에서 핵심적인 내용을 추출할 때는 어떠한 모순이 나타나더라도 있는 그대로 존중해 주었다.

4. 진행 과정

본 연구의 진행 과정은 Parse의 연구 방법론의 절차에 따라 말기 암체험을 경험하고 있는 참여자를 확인한 후 참여자와의 관계 형성이 잘 되고 연구에 적극적인 참여 의사를 보이는 참여자를 선택하였다. 그 후 목적을 설명하고 참여하기를 동의하면 <나와 너>의 관계 형성을 위하여 인권을 존중하면서 자료 수집을 하였다. 참여자의 구술한 내용은 연구의 확실성을 높이려고 기술한 면담 내용을 참여자에게 확인하였다(부록 1). 그 다음

녹음한 내용을 다시 들으면서 기록의 정확성을 기하고 추출-종합 과정에서 체험의 구조를 확인하였다. 확인한 구조를 발견적 해석과정을 거치면서 '인간 되어감'의 이론에 따라 다시 개념으로 진술하였다.

자세한 연구 과정은 각 절차에 따라 기록하였다. Parse의 연구 방법이 질적 연구 방법이므로 질적 연구의 엄밀성을 평가하기 위한 기준에 따라 확실성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 확증성(confirmability)등을 적용하여 평가하였다. 평가자는 Parse의 '인간 되어감 연구 방법'으로 박사 학위 논문을 쓴 2인, 현상학적 연구 방법으로 박사 학위 논문을 쓴 1인, 문화기술지 연구 방법으로 박사 학위 논문을 쓴 1인 등 모두 5인에게 평가를 받았다(부록2). 이상의 전문가들로 평가를 받은 자료를 Parse의 '인간 되어감' 방법으로 논문을 쓴 3인과 의견이 일치할 때까지 수정을 하여 감사가능성 평가를 높이려고 노력하였다.

IV. 연구 결과

참여자 구술의 추출-종합(extraction-synthesis)

연구자는 참여자의 구술에서 의미 있는 내용을 추출하고 이를 연구자의 언어로 종합하여 핵심 명제를 도출한 후에 그 구조를 확인하고 서술적으로 표현하여 구조적으로 통합하면서 발견적 해석 과정을 거쳐 자료를 분석하였다. 연구 결과에서는 참여자별로 성, 연령, 학력, 직업, 종교, 신념, 면담 횟수, 면담 시간, 개인의 중요한 역사, 현 병력, 임종까지의 경과, 성격적인 특징, 신앙, 사고의 흐름, 개인의 특성 등 일반적 소개를 먼저 기술하였다. 그리고 진단 받은 후 면담시까지의 기간을 명시하였고 면담시의 특징적인 상황도 기술하였다. 참여자는 참여자 1, 참여자 2, 참여자 3, 참여자 4, 참여자 5로 명명하였다. 참여자의 일반적인 서술, 참여자의 언어에서 추출된 내용, 연구자의 언어로 종합한 내용과 명제는 표로 제시하였다. 참여자 구술의 추출-종합 내용은 참여자1의 내용만을 본 논문에서는 밝히고자 하며 종합적 명제와 암체험의 구조, 발견적 해석과 논의에서는 참여자5인에 관하여 기술하고자 한다.

1. 참여자 1의 구술에 따른 추출-종합 과정

1) 일반적 소개

44세의 위암 진단을 받은 국졸 여성으로 종교는 없었

으니 임종 4개월 전에 기절릭으로 세례를 받았다. 면담 횟수는 총 12회였으나 자료에 이용된 면담은 6회였고 나머지는 의식이 분명하지 않아 연구 자료로는 이용하지 못하였다. 6회의 총 면담시간은 5시간 20분이었으며, 최고 2시간에서 최하 20분으로 평균 면담 시간은 53분이었다. 참여자는 농촌에서 자랐으며 결혼 후에 서울로 이주하여 1남 1녀의 자녀를 두고 있다. 10개월 전인 1993년 1월에 사망한 남편과의 사별로 인한 충격을 미처 삭이지 못해 1993년 10월 14일 수면 중 갑자기 복부의 통증을 일으켜 K병원 응급실을 통해 입원했다. 그후 위암 진단을 받은 이래 총 4회 입원하였다. 선암 3기로 2개월간의 항암치료 후 3차 입원 시에 개복 수술을 받았으며, 수술 당시에는 복강내 광범위한 전이가 발견되어 위공장문합술을 시행하였다. 4차 입원 한달 후 호스피스 지원 봉사자들의 성가와 기도 소리를 들으며 첫 면담후 5개월에 선종하였다.

2) 1차 면담

1차 면담은 암진단을 받으신 2개월 후에 실시하였다. 이때 참여자는 남편의 죽음이 너무나 원통하고 억울하여 현실 생활을 정상적으로 할 수가 없었다. 연구에는 협조적이었고 일생 동안의 경험을 진술하였다. 수술을 권고 받고서 두려움으로 인한 불안한 상태였다.

참여자자의 구술

1. “절망 속에 빠져 밤도 안 먹고 맨날 돌아올 수 없는 사람 기다리고 그렇게... 생활이 엉망이죠. 돌아올 수 없는 사람한테 얹매어서 현실에는 아무 이익이 없는 행동을 하고 있는 거예요. 내 삶에는 아무 필요도 없는 것을 선택하고 진짜 너무나 기가 막힌 일을 당해 너무 원통하고 억울하고 분하여 맨날 묘에만 쫓아 다니면서 울기만 했어요. 죽어 버리고 싶었어요. 우리 네 식구만 있으면 더 바랄게 뭐가 있을까! 장사 치르고 문을 닫아 본 적이 없어요. 너무나 억울하고 원통하고 분해서... 내가 하는 건 아무 보탬이 안되고 죽는 사람에게도 보탬이 안되는 일만 할라 해서 해요. 그런데... 어느 날 자는데... 꿈을 꾸었는데 돌아가신 엄마가 보이고 우리 고모님도 올해 돌아가셨는데 보이고... 미래를 모르잖아요. 뒤에 어떤 일이 나한테 일어날지, 지금까지 나쁘게 산 것도 없고 상상으로 안했죠. 내가 설마 암이라고 그 말을 내 입에 올려서 내 입으로 못하겠더라고요. 알면서도 애가 저러는 기가 막히지. 진짜 나빠. 그러더니 집에 간다고 가 버리더라고...”

2. “하느님도... 부처님도... 다 땡겨도... 지금 내땡겨칠 판이라고 하느님이 제자로 삼고 선택을 할라면 기회를 주어야 할 것이 아니냐... 교회를 진실로 수신했 다녔다 해도 뿌리칠 형편이고, 이젠 진심이예요. 부처님을 몇십년 섬겼다 해도 배반할 입장인데... 저 애들이 나한테 기둥이니까... 성당도 있고 교회도 있고 불교도 있는데 우리 어디를 나갔으면 쓰겠느냐? 우리 애

기 둘다 절을 선택 하더라고요. 믿을 될 사람이 없어... 아이들한테 대화할 상대가 있고...”

3. “몸이 빠지고 어지럽고 빈혈이 있어요. 소화 될라면 한참 걸리고 속이 쓰리고 가슴에서 탁 걸리고... 독한 만먹고 참을 만하게 아프더라고. 겨우 겨우 일으켜서 병원에 갈라고 하니깐 괜찮을 것 같애. 그러다 말랑가 하다가 밤이 되면 고열이 되면서 더 심해. 뭘지 병이나 알고 진짜 버티 보든지... 참아 보든지 하지... 알지도 못하고 버틸 순 없잖아요.”

연구자의 언어로 종합한 내용

1-1. 하늘같은 남편의 급작스런 죽음을 회상하며 분하고 억울하고 원통하게 느낀다.

1-2. 자신의 건강에 대한 불안과 암진단으로 충격을 받는다.

2. 절대자를 원망하면서도 종교를 필요로 한다.

3. 두려움으로 인해 진단을 피하려는 욕구와 받아 보려는 욕구가 공존하다가 진단을 받아 보기로 결정한다.

명제 1-1-1. 가슴에 맺힌 과거의 사건을 회상하면서 건강에 대한 불안과 암진단으로 인해 충격을 받는다.

명제 1-1-2. 암진단과 남편의 시별로 인한 해결되지 않은 슬픔으로 절대자를 원망하면서도 필요를 느낀다.

3) 2차 면담

1차 면담후 2일 후에 실시하였으며 암체험의 애기를 진술하게 되어놓았다.

참여자자의 구술

1. “...한테 죽을 병 걸렸지 하니까 새침 딱 띠고 아니래... 선생님하고 똑같이... 죄를 많이 받았구나... 자존심도 상하고, 쟁피도 하고 솔직한 심정으로 살아온 과정을 더듬어 보니까 분하고 억울해요. 겁이 나서 못하고 안하더니 두려움이 따르고... 고마운 건 고마운 걸로 받아들이고 해야지... 우리 형제들이나 된게 살려 놔지... 선생님들이 무뚝뚝하게 안하시고 항상 아이 닮래듯이 친절을 베풀시고... 속도 좋으시다. 간호사들도 항상 반갑게... 슬겁게 웃는...”

2. “안 해본 건 모르잖아요... 한테 물어 보면 못 고친다고... 사람 체질은 한가지인데 민간요법도... 말을 할 수가... 그게 두려움이 따라오는... 지금 마음이라고 편하기 위해서 도망이라도 가보고... 건강을 끝까지... 고통 없이 엮어 갈 수 있을까... 항상 마음에 걸리고 두려움이... 어떻게 해야 남은 애들이 내가 없더라도 지켜 나갈 수가 있을 까. 하루 아침에 아이들이 저렇게 되어 버렸어요. 어떻게 남은 애들은 뭐를 먹고 뭐를 안 먹어야 건강을 지킬 수 있을까... 큰 질병 없이 생활을... 내가 없더라도 지켜 나갈 수 있을까? 지금은 그런 생각만... 오직 건강... 얻어먹어도 몸만 성하면 생활할 수 있다. 수술하고 아픈지는 이겨 낼수 있을 것 같애요. 인내로... 집에 가든... 민간요법으로도 많이 먹고... 약으로 식품이니까 계속 몇 년이라도 알았으니까... 생활 속에서 약으로 치료해야...”

연구자의 언어로 종합한 내용

1. 삶을 회고하면서 가족과 의료인에 대한 소중함을 느낀다.

2-1. 자신의 삶과 건강을 염려한다.

2-2. 건강 회복을 기대하여 건강 회복을 위해서 다양한 방법을 시도하기로 계획한다.

명제 1-2-1. 삶을 회고하면서 의미 있는 타인과의 관계를 소중하게 여긴다.

명제 1-2-2. 건강의 중요성을 재인식하며 다양한 건강 회복 방법을 모색한다.

4) 3차 면담

2차 면담 후 5일만에 실시하였다. 결장과 회장의 질환, 완치되고 싶은데 여러 치료 방법이 불확실하여 불안하고 초조한 상태에서 죽은 배우자가 그림고 자녀를 돌보지 못하니 자녀들을 위하여 종교를 선택해 주고 싶어한다.

참여자 1의 구술

1. “불라요, 저는 마음에 결정한 것 하나도 없어요. 지금 내가 안아픈건지 비정신인지 나쁜 건지 좋은 건지... 마음의 안정이 취해야 하는데... 모든게 생활에 걱정이예요. 수술한다는 게 겁나서... 가슴이 통게 통게하고... 그걸 어떻게 이겨내느냐? 딸만 홀리고 마음에 푸기다 싶망이다 없어요. 희망과 용기는 버리지 않아요”.

2. “하느님도 없고 부처님도 없다고... 하늘 쳐다보면서 살지. 내가 택한 거는 내가 생각하고 택한 거는 이익이 없고, 손해볼 것만 택하고 있어요. 누가 봐도, 가족들이 나를 나쁘게 할려고 한 거 아니잖아요”.

3. “진짜 생각이 더 나고(남편)... 아무도 없으면 나도 모르게 보고 싶고, ... 이런 경우 더 생각이 나고...”

4. “엄마 아빠가 우리 애를 갖다가 지금 이 지경 해 놓은 셈이라. 돌봐야 할 사람들이 아이를 짓밟아 버린 거예요... 가슴이 아파요. 신상 신상이 최고단란, 몸만 신상하든 얻어먹 먹어도 다 산다. 건강해야 얻어라도 먹고 땀까지... (아들이)엄마 수술을 빨리 서두르게 아닌 것 같애... 포도 먹고 통증을 잡았고, 치료받고, 이거 서두번 받고 좋아졌다는데, X-ray 찍어 봤으면 좋겠다고... 민간 요법 해 갖고 많이 먹을 뵈다 하니까. 성당에 나 갈라는데 나를 위해서 내가 살겠다는 조건보다. 만약 내가 잘못되면 우리 애들이 얼마나 스트레스가 많고 크고... 그든 성당... 이렇게 가면 좋은 말 듣고 마음이 자꾸 넓혀지잖아요. 스트레스 해소도 되고 애들 보낼랑게요. 아이들 때문에... 정리해 주신다고... 고민을 혼자 하면 병만 얻어 애들 때문에 정리해 줄라고...”

연구자의 언어로 종합한 내용

1. 질병 과정에서 절망과 희망이 공존한다.

2. 삶을 회상하며 절대자를 원망하면서도 의지한다.
3. 절망 상태에서 남편을 몹시 그리워한다.
4. 자녀 양육의 책임을 다하지 못한 것을 가슴아파 한다.

명제 1-3-1. 질병 과정과 절대자와의 관계에서 역설적 정서가 공존한다.

명제 1-3-2. 죽은 배우자에게는 그리움이, 살아 있는 자녀에게는 죄책감을 나타낸다.

5) 4차 면담

3차 면담 후 25일 후에 실시하였다. 수술 후의 면담이므로 수술 과정 동안의 체험을 얘기하였으며, 수술 후의 체험을 털어놓았다.

참여자 1의 구술

1. “아픈 데 없고... 더 힘들거든요. 내가 더 힘들어요. 이렇게 겁이 많은 사람이... 가슴이 두근두근해요... 딸만 홀리고... 의사 선생님은 하늘과 땅이 애요 환자 대하는 게... 내과 선생님은 말씀도 자상하게 해 주시고 따뜻하게 해 주셔요. 알아서 해 주고 다 들으시고... 외과 선생님은 바쁜 탓인지 정신들이 없어요. 정신을 어디다 빼먹어 불고 휘파람이지요. 회나가버리면 그만이지요. 어쩌냐고 물어도 안보고 당신네 꺼리만 뭐라고 하고... 암병동 간호사들도... 하던 일을 끝까지 다 하지요... 자기 일은 끝내야 한다고 책임을 다하지요. 믿을 수 있지요... 외과 병동 간호사들은 정신이 나갔어요. 정신이 어더로 나가 버렸어요. 나 뿐이 아니고 다른 환자들도 같이 느껴요...”

2. “수술 전에는 공포심에 주눅이 주셨으나 막상 수술하고 나니 공포심은 사라지고 모든 것을 맡겨진 상태이니 열심히 살면 되겠지 했는데(전에는), 그게 아니더라고요. 욕심 버리고 평화롭게 살고 싶어요”

연구자의 언어로 종합한 내용

1. 의료인과의 관계에서 만족과 불만족이 공존한다.
2. 수술하기로 결정하고 평화롭게 살고 싶어한다.

명제 1-4 의료인에 대해서 역설적인 정서를 느끼며 수술 후의 평화로운 삶을 원한다.

6) 5차 면담

4차 면담 후 53일만에 실시하였으며, 2월 3일 퇴원 후에 외래에도 방문하지 않고 전혀 소식이 없어, 3월 11일 가정을 방문하였다. 연립 주택의 반 지하에 월세방으로 좁은 공간에 살고 있었고, 참여자의 둘째 올케와 아들과 딸이 함께 있었고 환자는 등뒤에 이불과 베개 등을 받치고 아무 반응이 없는 무감동의 얼굴로 왜 왔느냐는 표정이었다. 배가 많이 불러 있어 보니 배에 바람이 들어갈

까 박 두꺼운 숨 패드로 간싸고 있다고 하였다. 베기 너무 아파 누울 수가 없다고 병원에서 퇴원 후 계속 이렇게 앉아서만 밤낮 지내고 있었다. 목소리는 겨우 들을 수 있을 정도의 작은 목소리로 말하였다.

참여자자의 구술

1. “내가 알기로는 아무도 나에게 얘기 안 해주지만 내 직감으로, 내 느낌으로, 나는 내가 고칠 수 없다는 것을 안다고...”

2. “내가 대담한 사람이면 도망 왔을 텐데, 우리 식구들 실망 안 주려고 했는데 수술하지 말고 도망 나왔어야 되는데, 병원에 있을 때, 아침마다 피가 입으로 나와 의사나 수간호사에게 말하면 상관없다고 매일 그랬어요. 병을 하나 더 얻어 가지고 나왔다고요. 퇴원하는 날, 그 호수를 뿔으니 멈추더라구요. 차라리 내 운명에 맡기고 병난 내 탓으로 돌려야지요. 다 소용 없어. 모든 잘못은 다 나에게 있어요”

3. “하느님 맘대로 하시고 통증만 없게 해주시면 돼요. 죽이든, 살리든, 맡겨야지요. 주님께 매일 고통 주지 말고 한시 바빠 데려가라고. 어차피 내 가정에 도움이 안되니깐. 그래야 애들도 자기 갈 길을 가지. 나 때문에 모두 매달리고, 병원에 가도... 내 운명이니... 얼마나 연장시키겠어요... 부질없는 내 운명이니...”

연구자의 언어로 종합한 내용

1. 수술 결과에 대해 절망하며 의료인에게 원망과 불신감을 나타낸다.

2. 삶에 대한 기대를 포기한다.

명제 1-5. 수술 결과와 의료인에 대한 부정적인 정서를 나타내면서 삶을 체념한다.

7) 6차 면담

5차 면담 후 16일만에 실시하였으며, 참여자의 방에 들어가니 지난번처럼 등에 이불을 받치고 있었다. 누워 자지 못하고 엎드려서 잔다고 하였다. 들릴까 말까한 목소리이다.

참여자자의 구술

1. “우리 식구들은 죽는 것만 기다려요. 최선을 다해 봐야 할 것이 아니야. 불쌍하게 생각해서라도... 어떤 수를 써서라도 살려야 할 것 아니야. 여기다 바두고 죽을 한 모금 끓여 오기를 하라, 약을 한 모금 다려 오기를 하나 죽으라는 것이지. 어떻게 하라는 말이야. 못 먹어도 정신은 맑잖아. 밖에서 쭈근쭈근하고... ‘그놈 살고 가려고’... 하면서 울면서 밖에서는 ‘죽는 거 아니 보라고’... 죽는 날만 기다려... 모두 포기했어요. 안 오더라고 그제 섭섭한거야. 아이들 문제는 누가 키워 주랄 수도 없고, 그들끼리 커야지요”

2. “안가요. 내 여기서(집) 희망이라도 걸어 보고, 기적이라도 하느님한테 매달려 보지만. 병원에 가면 쉽게 말해서 편안히 죽으라는 것뿐이지. 내가 생각해도 갈 이유가 없어요. 안가요.

일 수 있던 가시요. 시금 상에만 잘아도 안 죽을 것 같고 살 것 같아요...”

연구자의 언어로 종합한 내용

1. 가족 관계에서 고립감과 원망을 느낀다.

2. 병원 치료를 거부하면서 삶에 대한 강한 애착을 보인다.

명제 1-6. 가족 관계에서는 부정적인 정서를, 자신의 삶에 대해서는 강한 애착을 나타낸다.

8) 참여자 1로부터 추출-종합한 명제

명제 1-1-1. 가슴에 맺힌 과거의 사건을 회상하면서 건강에 대한 불안과 암진단으로 인해 충격을 받는다.

명제 1-1-2. 암진단결과 남편의 사별로 인한 해결되지 않은 슬픔으로 절대자를 원망하면서 필요를 느낀다.

명제 1-2-1. 삶을 회고하면서 의미 있는 타인과의 관계를 소중하게 여긴다.

명제 1-2-2. 건강의 중요성을 재인식하며 다양한 건강 회복 방법을 모색한다.

명제 1-3-1. 질병 과정과 절대자와의 관계에서 역설적 정서가 공존한다.

명제 1-3-2. 죽은 배우자에게는 그리움이, 살아 있을 자녀에게는 죄책감을 나타낸다.

명제 1-4. 의료인에 대해서 역설적인 정서를 느끼며 수술 후의 평화로운 삶을 원한다.

명제 1-5. 수술 결과와 의료인에 대한 부정적인 정서를 나타내면서 삶을 체념한다.

명제 1-6. 가족 관계에서는 부정적인 정서를, 자신의 삶에 대해서는 강한 애착을 나타낸다.

참여자 1로부터 추출-종합한 명제로부터 다음과 같은 구조를 확인하였다.

〈표1-1〉 참여자 1의 암체험 구조

추출-종합	구조
가장 고통스러웠던 경험의 회상과 건강에 대한 불안과 암진단 충격	부정적/긍정적인 의미 부여
질병 과정, 의료인, 가족과의 역설적인 관계	의미 있는 타인에 대한 역설적인 정서
절대자를 원망하며 종교의 필요성 인식	공존하는 역설적인 정서
수술 후 평화로운 삶을 원한 자신의 삶에 대한 강한 애착	긍정적인 미래를 소망하고 삶의 질을 위해 노력
건강의 중요성을 재인식	건강의 관점이 변화

이상에서 확인된 구조와 그 발전적 해석은 다음과 같다.

〈표1-2〉 참여자 1의 암체험 구조와 발견적 해석

구조	구조적 통합	개념적 해석
부정적/긍정적 의미 부여	의미 있는 과거 경험을 확고하며 역설적인 평가	가치화
의미 있는 타인에 대한 역설적인 정서를 보이 고 평화로운 삶을 원함	공존하는 역설적인 정 서 희망과 꿈을 달성하 고자 함	노출성- 은폐성
절대자를 원망하며 종 교의 필요성을 인식	함께 있음-홀로 있음	연결성- 분리성
자신의 삶에 대한 강한 애착	추진-저항하면서 현 실에 적응하는 과정	강화성
건강의 중요성을 재인 식하며 관점이 변화	건강의 견해가 변화하 는 과정	변형성

위의 다섯 가지 구조를 서술적으로 표현하면 다음과 같다.

참여자 1의 암체험은 가장 고통스러웠던 과거 경험의 회상과 삶의 회고로 역설적인 정서가 나타나고, 건강에 대한 불안과 암진단의 충격으로 부정적인 의미를 부여하나 절대자를 원망하고 종교의 필요성을 인식하면서 의미 있는 타인에 대한 역설적인 정서와 희망과 꿈을 달성하고자 하며 삶에 강한 애착과 건강의 중요성을 재인식하는 관점이 변화하는 과정이다.

2. 종합적 명제(proposition)

암으로 진단을 받은 참여자 5인의 구술 내용을 추출-종합한 후 연구자의 언어로 종합한 내용의 명제는 다음과 같다.

참여자 1

1. 가슴에 맺힌 과거의 사건을 회상하면서 건강에 대한 불안과 암진단으로 인해 충격을 받는다.
2. 암진단 결과 남편의 사별로 인한 해결되지 않은 슬픔으로 절대자를 원망하면서 필요를 느낀다.
3. 절대자를 원망하면서도 종교를 필요로 한다.
4. 두려움으로 인해 진단을 피하려는 욕구와 받아 보려는 욕구가 공존하다가 진단을 받아 보기로 결정한다.
5. 삶을 회고하면서 의미 있는 타인과의 관계를 소중하게 여긴다.

6. 건강의 중요성을 재인식하며 다양한 건강 회복 방법을 모색한다.
7. 질병 과정과 절대자와의 관계에서 역설적 정서가 공존한다.
8. 죽은 배우자에게는 그리움을, 살아 있을 자녀에게는 격려감을 나타낸다.
9. 의료인에 대해서 역설적인 정서를 느끼며 수술 후의 평화로운 삶을 원한다.
10. 수술 결과와 의료인에 대한 부정적인 정서를 나타내면서 삶을 체념한다.
11. 가족 관계에서는 부정적인 정서를, 자신의 삶에 대해서는 강한 애착을 나타낸다.

참여자 2

12. 암진단 후 부정적인 정서를 나타내고 의료인에 대해서는 역설적인 정서를 나타낸다.
13. 과거의 삶에 강한 후회와 남은 삶에 초조함을 보이며 품위 있는 죽음을 원한다.
14. 의미 있는 타인에 대해 역설적인 정서를 느끼고 죽음을 앞둔 자신의 태도에 대한 타인의 평가에 민감하다.

참여자 3

15. 자신의 삶에 대해서는 부정적인 정서를, 의미 있는 타인에 대해 역설적인 정서를 나타낸다.
16. 타환자의 죽음을 통해 자신의 죽음을 수용하고 남은 삶을 재조직한다.
17. 삶의 고통과 의미 있는 타인에 대한 역설적인 정서를 나타낸다.
18. 죽음을 앞두고 의미 있는 타인과 삶, 죽음에 대한 견해가 바뀐다.
19. 자신의 삶에 대해 부정적이며 의미 있는 타인과의 강한 유대를 원한다.
20. 의미 있는 타인에 대해 애정과 섭섭함을 느끼면서도 죽음 직전에 건넬 수 없는 고통을 경험한다.

참여자 4

21. 가족에 대한 복합적인 정서를 나타내며 희망을 갖고 자신을 조절하며 신앙을 구한다.
22. 의미 있는 타인에게 부정적인 정서를 느끼고 긍정적인 사고와 질병 회복에 대한 기대를 가진다.
23. 자신의 질병을 부정하고 미래의 삶을 계획한다.
24. 의미 있는 타인들에게 복합적인 정서를 나타내고 절대자에게 의존감을 보인다.

- 25. 삶에 대한 아쉬움을 느끼면서 나쁜 지묘 망업을 추구하고 의미 있는 인간과의 관계에서 애착과 체념을 나타낸다.
- 26. 삶과 자녀에 대한 애착을 나타내고 부모와의 관계를 재정립한다.

참여자 5

- 27. 극심한 고통을 통해 사후 준비를 하고 절대자와 가까워진다.
- 28. 질병과 자신에 대한 역설적인 의미를 부여하면서, 의미 있는 타인에 연민을 보이고 편안한 죽음을 기대한다.
- 29. 죽음을 앞두고 삶에 대한 미련과 가족에 대한 죄책감과 염려를 나타내면서 자신의 삶을 정리한다.

3. 말기 암환자 체험의 구조

추출된 핵심개념으로 부터 체험의 구조를 종합한 내용은 다음과 같다.

참여자 1의 암체험은 가장 고통스러웠던 과거 경험의 회상과 삶의 회고로 역설적인 정서가 나타나고, 건강에 대한 불안과 암진단의 충격으로 부정적인 의미를 부여하며 절대자를 원망하면서도 종교의 필요성을 인식하고 의미 있는 타인에 대한 역설적인 정서와 희망과 꿈을 담성하고자 하며 삶에 강한 애착과 건강의 중요성을 재인식하는 ‘관점이 변화하는 과정’이다.

참여자 2의 암체험은 암진단을 수용하기 어려워나 부정적인 가치를 부여하려 하며 의미 있는 타인에게 역설적인 정서를 보이고 자신의 삶, 생명, 질병에 대해 부정적인 정서를 나타내면서 절대자에게는 의존적이며 현실을 수용하기 위해 노력하는 과정이다.

참여자 3의 암체험은 자신의 삶에 대한 강한 후회와 이혼한 남편과 자식에 대한 강한 배신감과 용서를 보이며 임종 직전의 견딜 수 없는 고통으로 슬픈 반응을 보이고 인간-인간, 인간-우주 관계에서 견해가 변화하면서 현실을 수용하며 남은 삶을 바람직하게 재조직하려고 노력하는 과정이다.

참여자 4의 암체험은 자신의 질병을 부정하며 삶을 아쉬워하면서 희망을 가지고 자신을 조절하며 의미 있는 타인들에게 애착과 체념의 역설적인 정서를 보이고 절대자에 대한 의존감과 질병 회복의 기대를 나타내면서 부모와의 관계를 재정립하려고 노력하는 과정이다.

참여자 5의 암체험은 질병을 통해 자신을 절대자에게

달기며 극심한 신체적 고통을 겪으면서 삶에 대한 미련과 애착을 보이고 의미 있는 타인에 대하여 역설적인 정서 반응을 보이며 삶의 질의 변형과 편안한 임종을 기대하는 삶을 정리하는 과정이다.

위의 참여자 1, 2, 3, 4, 5의 암체험의 구조를 종합해보면:

<표 6> 참여자 모두에 대한 암체험 구조의 종합

구조	암 체험
구조 1	과거의 경험을 회상하며 애통해함
구조 2	삶과 질병을 관련지으며 복합된 정서를 나타냄
구조 3	의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐
구조 4	건강과 신앙(종교)이 중요하게 재인식됨
구조 5	건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함

말기 암환자의 체험은 과거의 경험을 회상하며 애통해 하면서, 삶과 질병을 연관지으며 복합된 정서를 나타내고, 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중히 여기면서, 건강과 신앙이 중요하게 재인식되어, 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 과정이다.

4. 발견적 해석

‘말기 암환자의 체험’의 구조와 발견적 해석의 과정을 요약하면 <표 7>과 같다.

<표 7> ‘말기 암환자의 체험’의 구조와 발견적 해석

구 조	주조적 통합	개념적 해석
1. 과거의 경험을 회상하며 애통해함	과거 경험의 갈등의 해결과 슬픔의 치유	가치화 노출성-은폐성
2. 삶과 건강을 관련지으며 복합된 정서를 나타냄	공존하는 역설적 정서	가치화 노출성-은폐성
3. 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐	가까워짐과 멀어짐 이 반복되는 관계	가치화 연결성-분리성
4. 건강과 신앙(종교)이 인식됨	견해의 변화	변형성
5. 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함	바람직한 미래를 위한 노력	강화성

V. 논 의

참여자의 진술을 근거로 하여 연구 결과 나타난 Parse의 ‘인간 되어감 방법론(Human Becoming Methodology)’에 따른 ‘말기 암환자의 체험’의 구조에 관한 논의, 발견적 해석에 따른 논의, 간호학적 의의에 대해 살펴보고자 한다.

1. ‘말기 암환자 체험’의 구조에 관한 논의

‘말기 암환자의 체험’은 다음의 다섯 가지 구조를 포함하고 있다.

- (1) 과거의 경험을 회상하며 애통해함.
- (2) 삶과 질병을 관련지으며 부합된 정서를 나타냄.
- (3) 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐.
- (4) 건강과 신앙(종교)이 중요하게 재인식됨.
- (5) 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함.

의 5가지 구조를 포함하고 있다.

이상의 각 구조에 따라 논의하면,

구조 1. 과거의 경험을 회상하며 애통해함.

본 연구의 참여자들은 모두 암체험의 초기에는 자신의 건강과 질병에 대해 나쁜 예감을 갖고 불안해하다가 암이라는 진단에 충격을 받으며 자신, 자신의 삶 그리고 건강과 질병에 대해 부정적인 의미만을 부여하면서 과거의 경험을 회상하며 과거에서 현재로 이어지는 해결되지 않은 갈등을 해결하려 하고 고통스러웠던 슬픔의 치유를 필요로 하는 체험을 하였다.

해결되지 않은 슬픔의 진술로,

참여자 1은

“밥도 안 먹고 맨날 돌아오지 않는 사람 기다리고 생활도 엉망이죠. 식원세 사는 처지인데 돌아올 수 없는 사람한테 업에서 현실에는 아무 이익도 없는 행동을 하고 있지요. 너무 원통하고 억울하고 분하여. 맨날 묘에만 쫓아 댕기면서, 오지도 않는 사람 기다리고 바라고, 헛된 세월만 보내고. 너무 억울하고 분해서...”

삶에 보탬이 안되는 줄 알면서도 갑자기 죽은 남편의 사별을 반아들일 수 없는 비현실적인 기다림 속에서 억울하고 분한 ‘한’이 맺힌 정서를 해결하려고 애쓰고 있다. 또한 암진단의 충격을 표현하기보다 해결되지 않은 마음의 갈등을 표현하고 연구자와의 관계에서 ‘마음의

치유’를 얻으려 하는 기대를 가지고 있었다.

참여자 2는,

“결혼을 늦게 했어요. 한 두서너달 있다가 결혼하고 오년 반을 구라파에 가 있었고 난 혼자서 시어머니 모시고 시집살이하면서 직장도 다니면서 이렇게... 불란서에서 돌아오자마자 한 반년 옥신각신하다 암만해도 성격이 그렇고, 이런 식으로 피곤해서 못 살겠다 싶더라고요... 미워는 안하지만 잊을 수는 없다고...”

첫 면담에서 약 30년전에 이혼한 남편과의 관계를 얘기하며 그리워하고 있었다.

참여자 3은

“저는 마흔 다섯인데 스물 일곱살 때부터 홀로 이렇게 살아왔어요. 혼자 열신이 돈 만 벌면서... 마흔 한살에 큰 아들을 만났는데 거기서 충격을 받은거예요. 엄마라고 부르지도 않고, 왜 학교에 찾아 왔느냐고, 잊을 만하면 학교에 나타나느냐고, 거기서 올라 올 때 차안에서 한 다섯 시간을 얼마나 울었는지 몰라요. 혼자 살지 말고 재혼해야겠다는, 허무한 생각이 들면서 갈등이... 스트레스를 너무 많은 게 이 암의 발작이었던 것 같아요. 간질병이 있어 가지고 남편한테 배신당했지...”

과거의 삶에서 해결되지 않은 갈등이나 풀리지 않았던 한스런 정서의 치유를 기대하면서 연구자와 참여자의 ‘나의 너’의 관계에서 삶이 온 삶의 회전을 털어놓았다.

참여자 4는

“저는 그냥 얘기할 수 있는 상대자가 생겼다고 생각하고 또 근하고 참 좋아요. 제가 지금 아파 가지고 친정 집에서 생활하고 있는데 이 달 초쯤에 나올거예요. 그러니까 마음이 편해야 몸도 편해질 것 같고, 내가 힘들더라도 마음이 편하니까, 괴송한 마음 솔직히 없어요. 전 낮고 싶어요... 아버지가 정말 죽이고 싶어요. 니가짓 것들이 뭘 아느냐는 식이에요. 아버지는 보수적으로 질적으로 나쁜 쪽이에요. 자식을 잘되라고 바라는 쪽이 아니예요. 야단칠 준비를 하고 있고... 본인이 우리를 인간대접 안 해주니 우리도 아예 안해머리는 거예요. 생세적으로... 준다면야 고맙게 받았지만, 그럴 리가 없어요. 아프고 나서 정면으로 앉아 본 적도 한번도 없어요.”

해결하지 못한 아버지와의 심한 심리적인 갈등을 얘기하면서 생애 동안 가장 한 맺힌 경험을 털어놓았다.

참여자 5는

“그때 세브란스라고 서울역 앞에 있을 때... 수술해서 0.1%의 가능성도 없다고, 돈도 워낙 비싸서 도로 왔지요. 이 팔로인해서 하느님을 알게 되었고, 한번은 체육 시간에 빈 교실을 지키면서 창밖을 내다보니 그렇게 마음이 아프더라고요, 이 세상 죽어야 되겠다 생각을 하고 죽으려고 했지. 고 1때, 그때 비가 막 쏟아지는 날 밤중에 산에 올라갔지. 비를 맞으며 산에서 해매는

거야. 소리를 막 지르면서. 그런데 무슨 생각이 드는가 하면 ‘나가 하느님 믿으며 사는데 하느님을 부르면 되지 않느냐고, 하느님이 못하게 있느냐고’, 그런 소리가 들려요. 그 다음날이 일요일이라 성당에 찾아갔지요. 이 팔이 아니었으면...”

과거의 경험을 회상하며 가장 해결되지 않은 마음의 아픔과 갈등을 털어놓았다. 과거의 아픈 경험뿐이 아니라 장 장애가 된 왼쪽 손은 김훈 새 얘기하드로 현재에도 가장 마음의 해결되지 않은 회한임을 드러냈다. 그러나 시간이 경과하면서 참여자에 따라 부정적인(참여자 1, 3) 의미 혹은 긍정적인(참여자 5) 의미만을 계속해서 부여하는 경우도 있었고, 초기에는 부정적인 의미만을 부여하다가 나중에는 긍정적인 의미를 부여하면서(참여자 2) 긍정과 부정의 의미를 동시에 부여하는 역설적인 경우(참여자 4)도 있었다.

참여자 1은

“지금까지 살아온 걸 더듬어 보면 나쁘게 산 것도 없고... 두 대체... 나라는 사람은 이 세상에 태어나갔고... 왜 이렇게 고생만... 지금은 그런 생각만...”

라고 자신의 삶이 너무 고생스럽다고 생각하고 자신의 삶에 대해 부정적인 의미를 부여하고 있다.

참여자 1은 자신의 암체험에 대해 부정적인 의미만을 부여하고 있다. 몇 개월 전에 남편이 사망한 후 슬픔이 채 가시기도 전에 암진단을 받게 되니 수용하기가 힘들어 매우 절망적이다.

참여자 2는 자신의 질병에 대해,

“질나 일야 됐지요... 병에 대해서 처음 들었을 때 당황해지지가 않더라구요... 분노라든가... 그런데 안느껴지더라구요... 얻어맞은 기분... 이게 위선인가?”

라고 표현하고 있어 암이라는 진단이 받아들이기에는 너무 부정적인 사건이므로 자신의 일이라는 현실감이 없음을 보여주고 있다. 그리고 또

“동생이 나더러 언니는 죽는 사람 같지 않다고 해요. 죽을 사람이 너무 준비가 다 된 사람처럼 태연하대요”.

라고 하여 참여자 2는 시간이 경과하여도 질병에 대해서는 계속 부정적인 의미를 부여하나 질병을 받아들이고 있는 자신에 대해서는 긍정적인 의미를 부여하고 있다.

참여자 2는 부정적인 의미에서 긍정적인 의미로 변화하고 있었다. 인간의 품위를 지키는 것을 의미 있는 가치로 여기고 있고 성격과 경험에 반응하는 개인의 성향으로 태연하게 받아들이려 하지만 암의 진단을 받고 “얻어맞은 기분”은 전혀 기대하지 않은 진단에 놀라운 충격을 나타낸다고 보겠다. 쉬고 싶은 피로감과 신체적인 증

상이 있는데도 자기를 견디고, 강한 인내로 삶에 임하는 태도를 보여준다. 다른 사람의 죽어 가는 태도를 비교하면서 참여자 자신의 인간의 존엄성과 자존감을 지키려고 노력하는 모습을 보여줌으로 부정적인 의미를 긍정적인 의미로 변화하려 노력하고 있는 모습을 보여준다. 암진단의 충격 반응은 개인 차이가 있음을 말해 준다.

참여자 3은

“너무 물질에 탐욕을 내다보니까 사망에 이른 것 같아요... 살아 온 자신이 바보스럽고... 자신이 싫다...”

“살아 온 생이... 정말 서러워... 나 지금 가는 마당에... 내 자신이 그렇게 부끄러울 수가 없어...”

등으로 표현하여 자신과 자신의 삶에 대해 지속적으로 부정적인 의미를 부여하고 있다.

참여자 4는

“그 중에서도 제일 힘든 게 머리 빠지는 거드라구요. 머리 감을 때마다 빠지니까 기분이 죽어 가는 느낌이 드는 거예요...”

“나 좋아졌대요? 살이 빠진 것은 정상은 찾은 거지요. 남들도 그래요. 식구들도 까놓고 말해요... 아프면서 많이 변했대요. 마음 잘먹고... 편안하게 생각하려 해요...”

“저 너무 많이 악화됐죠? 저 너무 많이 악화됐어요...”

등으로 표현하여 변화된 자신의 신체상에 대해서는 부정적인 의미를, 질병에 대해서는 긍정-부정적인 의미를, 자신에 대해서는 질병을 통해 성숙했다고 믿으므로 긍정적인 의미를 부여하고 있었다. 병에 관하여 부정적인 의미를 가지고 있으나 긍정적인 의미를 부여하려고 노력하고 있으며 아프면서 야위어 가는 자신의 모습을 아쉬워하며, 충격과 부정, 타협의 반응을 독특하게 표현하는 양상이라 여겨진다.

참여자 5는 질병으로 인한 고통에 대해 통증을 경험하는 중에는 부정적인 의미를 부여하다가 통증이 지나간 후에는 긍정적인 의미를 부여하기도 하고 자신의 삶에 대해서는 부정적인 의미를 부여하고 자신에 대해서는 부정적이기도 하고 긍정적이기도 하는 반복적으로 의미를 부여하고 있음을 보여준다. 그 구술의 예는,

“통증이 심하게 올 때는... 만사가 귀찮고... 모든 것이 싫고... 왜 다른 사람은 나보다 더 착실히 살지 않는데도 나보다 건강과 행복을 주시고 나는 어려서부터 팔 한쪽이 불구가 되어... 피로해... 장애를 가지고... 이 제 이 뭉클 병이 들어 가지고 또 고통을 당해야 되나... 그러다 또 생각을 해 보니까 고통의 의미가 사랑이라는 것을 깨닫게 되었어요. 나홀로 되던 날쯤 되니까 고통이 멈추더라구요. 참 좋은 체험을 했어요. 거기서 성모님도 만나 보고... 정말 진심으로 하느님의 자애를... 저는 다른 사람을 보면 꾸준히 신앙심을... 그게 부러워요... 저는 열렬할 때는 열심히 해요... 그게 시나나 박 식어버리고...”이다.

만기 암환자의 생생한 체험을 참조하여 간호사들은 관심 있게 들어주고 이해해 주면서 마음으로 공감하는 사랑의 간호를 실천해야 하겠다(Carper, 1978).

참여자 1, 2, 3, 4, 5 모두는 연구자와의 첫 대화에서 과거의 삶에서 가장 고통스러웠던 체험이나 해결되지 않은 마음의 갈등을 표현함으로써 과거의 체험을 현재의 체험으로 동시에 느끼면서 갈등의 해결과 아픔이나 슬픔의 치유의 과정을 체험하고 있었다.

임종 경험에서 가장 두드러지게 나타나는 현상은 죽음을 부정하는 태도였으며, 이러한 태도의 주요 기전(mechanism)은 하느님과의 타협, 회복에의 기대 및 소망의 기전이었다(최공욱, 1991). 죽음에 대한 부정이 임종의 한 단계로 보았던 Kübler-Ross(1969)와는 달리 참여자 4의 체험은 "만기 암체험 동안 계속적인 부정의 의미를 보였다. 따라서 부정적인 의미부여 현상은 임종의 과정에서 계속해서 나타나는 환자의 반응으로 보아야 하리라 사료된다.

Kübler-Ross(1967)는 암진단을 받은 환자가 첫 단계로 부정한다고 하였으나 본 연구자는 개인에 따라 반응이 다를 것을 발견하였다. 인간은 죽음을 앞에 두고 단계를 거친다기보다 Parse가 제시하는 의미, 관계, 초월이 포함된 원리를 바탕으로 하는 체험을 하고 있었다.

Frankl(1963)은 "타인에 대한 행동과 관계 속에서 고통과 죽음의 문제에 맞부딪칠 때에 인간은 개인적 의미를 찾으려 시도한다고 하였다. 개인적 의미 발견이란 절망에서 벗어나 희망을 구하려는 노력이라고 할 수 있는데 일, 연구, 행위에 대한 책임을 느껴 행동하고 가치를 체험하며, 그 과정을 통하여 고통을 느낌으로써 자아를 초월하여 희망을 느낄 수 있다"고 하였다. 고통이 지나면 고통의 의미가 사랑이라는 것을 깨닫는 참여자 5의 진술은 자기 자신에 대한 긍정적인 이해와 인간의 본질적인 특성을 이해하는 인간 이해의 현상학적인 상호를 개발하는 데 의미 있는 진술이라고 여겨진다. 우리가 하느님의 섭리에 우리 자신을 맡길 때 우리는 우리가 희망하는 모든 것을 얻는다. 믿음을 가지면 우리는 하느님을 보지 않아도 그분을 알고, 희망을 가지면 우리는 하느님의 현존을 느끼지 않아도 그분을 소유한다. 참여자 5는 절망의 고통 중에서도 희망을 가지고 하느님의 은총과 섭리와 자비로움에 자신을 맡기는 말기의 암체험을 경험하고 있다.

구조 2. 삶과 건강을 관련지으며 복합된 정서를 나타냄

참여자들은 자신의 질병, 생명 그리고 삶에 대해 생각

하면서 압도적으로 부정적인 정서를 많이 나타내며 끝까지 희망을 버리지 않고 있다.

이를 참여자 별로 살펴보면,

참여자 1은 자신의 질병과 삶에 대해

"죄를 많이 받았구나... 자존심도 상하고, 책피도 하고, 솔직한 심정으로. 살아 온 과정을 더듬어 보니까 분하고 억울해요... (수술을)... 겁이 나서 못하고, 안하더니 두려움이 따르고... 수술하지 말고 도망 나왔어야 되는데..."

라고 하여 분노, 원망, 죄의식, 자존심 저하, 수치심, 수술에 대한 두려움, 수술 결과에 대한 절망감 등을 강하게 나타내니,

"마음에 포기다... 실망이다... 없어요... 희망, 용기는 버리지 않아요.(병원에 가자는 권유에) 안가요... 여기서(집)... 희망이라도 걸어 보고..."

라고 구술하고 있어 지속적으로 희망을 나타내고 있음을 볼 수 있다.

건강에 대한 의미를 확인하면서 모든 관계에 부정적인 정서를 드러내고 자신의 운명에 맡기고 자신의 잘못으로 발병했으며, 모든 현실을 있는 그대로 받아들이려고 노력하려는 의도를 알 수 있으나 부정적인 정서가 깔려 있다. 자신의 처지를 운명으로 돌리며 마음의 위로를 얻으려고 한다(전명희, 1994).

참여자 2는 자신의 삶과 질병의 관계에서,

"왜 하느님이 이런 병을 주셨을까?... 지내 오면 짧아... 후년에 정년 되면... 앞으로 얼마나 살 수 있을지 모르지만... 교회 봉사도 해보고..."

라고 표현해 충격속에 삶에 대한 아쉬움을 표현하고 있다.

참여자 3은 질병과의 관계에서는 죽음이 기까워움을 느끼며, 두려움, 고통을 다음과 같이 구술하고 있다.

"얼마나 아픈지 몰라... 왜 이렇게 사는게 힘든지 몰라... 열마를 더 살겠어. 얼마 못 살 것 같아..."

그리고 자신과 질병, 삶과의 관계에서는,

"허무한 느낌이 들지... 나도 곧 그렇게 닳칠 거다... 나도 아무도 없는데..."

"내가 간다는 사실이 화가나. 솔직히 말하면 죽기 싫어요... 살아 온 생이 정말 서러워..."

라고 표현해 허무감, 분노, 슬픔도 표현하고 있다.

"아들을 낳고 키우는 재미도 모르고..."

살아 온 자신의 삶을 회상하며 자신의 삶에 부정적인 의미를 부여한다. 인간은 사랑해야 할 대상이 있고 사랑받고 있을 때, 삶의 의미와 가치를 새기며 희망을 가지

고 살 수 있다. 참여자 3의 경우에도 남은 미무리를 더 이루지 못하여 애태우다 임종하였다.

참여자 4는 처음에는,

“나쁜 쪽으로 비관적인 방향으로 생각 안해요... 그냥... 병원에 다니면서... 신앙생활 하면서... 그러면 나으리라고 생각해요...”

라고 표현하여 질병과의 관계에서 희망을 나타내다가 질병이 악화되면서,

“잠깐 사이에 암이 갑자기 몸에 확 퍼지니까... 그래 무서워니까 병원에 못 오겠고... 그러가지고 이 모양 이 꼴이 되어 버렸어요... 어리석었어요... 이제 와서 후회해요... 날 살려줘요... 날 살려줘요... 진짜로 죽기 싫어요... 죽기 겁나요... 살고 싶어요... 피로워... 아휴... 답답해...”

라고 하여 강한 절망감, 후회감, 안타까움, 피로움, 답답함, 서글픔, 두려움 등을 나타내고 있다.

참여자 5는 질병과의 관계에서 딴딴함과 고통을 나타내고 있으며, 죽음에 임박해 음을 느끼면서 삶에 대한 미련을 다음과 같이 보이고 있다.

“의사가 부르더니... 이게 좀 심각하다고... 그래 안 식구는 굉장히 놀랐지요. 저는 담담하대요... 모든 것을... 생명의 주인이신 그 분한테 맡기니까... 편안했어요”.

“...이제 이 몸술 병이 들어 가지고... 또 고통을 당해야 하나...”

“주님이 허락하신다면... 생명을 다시 주신다면... 지금까지 오십 평생 살아 왔던 방향하고는 다르게... 다른 삶을 살아야 된다는 것을 깊이 깨달았어요”.

“아! 이제 올 때까지 왔구나... 내가 못 다 했던... 어떤 일을 추진할 수 있도록 건강을 주십시오”.

다는 구술에서 참여자 5는 처음 암진단을 받았을 때는 충격의 표현이 담담함으로 표현했으나, 증상이 악화되어 갈수록 죽음을 수용하면서도 원망감, 절망감, 타협, 새로운 삶의 계획, 건강의 소망, 일에 대한 애착, 후회감 등을 표현한다. 누군가를 신뢰하면서 나에게 걸고 있는 그 희망을 성취하려 노력하고 사랑하고 있는 그 집은 “그대는 없어져서는 안 되리라”(Marcel, 1962)는 의미로 생에 생기를 불어넣는 사랑이다(이옥자, 1993). 암환자에게 편안하고 경건하게 생을 마무리 지을 수 있도록 도와주는 것은 인간 중심의 ‘전인 간호’ 개념에 입각한 간호사의 중요한 역할이라 하겠다(김영수, 1988). 얼마 남지 않은 잔여 기간에 하고 싶은 일은 “끝마치지 못한 일을 마무리 짓고 싶다”는 대상자가 36.9%로 가장 많았다(김영수, 1988).

절대자에게는 원망, 회개, 미래의 삶에 대한 계획을 한다. 자신의 완성과 성숙을 위한 자기 통찰과 아울러

지혜의 손총으로 삶을 완성하는 모습을 알 수 있다. 가족 중에 가장 의미 있는 부인과의 화해와 자기 반성을 하면서, 미술가로서 열정을 다해 작업을 해 왔고 미래의 걱정과 계획을 하고 있음을 알 수 있다. 김분한(1993)은 현실을 극복하고 자신을 조절하는 유형으로 자기 긍정 유형이 있는데, 정서 상태는 편안, 극복, 안정, 희망, 긍정, 협조, 자기 조절, 노력, 무감각 등의 감정을 갖고 있다고 하였는데 참여자 5는 부단히 자신을 극복하려고 노력하였다. 참여자 4의 경우 환자가 선호하는 돌봄 담당자는 배우자였다(원종순, 1994). 태영숙(1986)은 암환자 간호에서 사회적 지지가 필요하다는 근거를 제시해 주고 있으며, 지지의 근원으로는 가족과 의료인이 중요하다는 것을 알 수 있게 해준다고 하였는데 본 연구에서도 가족과 의료인이 가장 중요한 지지의 근원임을 알 수 있다.

원종순(1994)은 암진단 받은 후인 충격 행동 시기에는 삶의 가능성을 탐지하고 자신에게 몰두하면서 살기 위한 시도를 하며, 암 전이가 확인된 후인 타협 행동 시기에는 마지막으로 한번 더 삶의 희망을 추구하며, 그리고 생명 위기를 겪은 후인 수용 행동 시기에는 자신의 죽음을 준비하는 돌봄 행위를 나타냈다고 하였는데 참여자 3과 참여자 5의 경우에는 진단을 받은 후 삶의 가능성을 탐지하려 수술을 하였고, 암전이가 확인된 후에는 절대자와의 타협을 나름대로 하였고, 생명의 위기를 겪은 후에는 죽음을 준비하였으나 다른 참여자들은 독특한 반응을 보였다.

원종순(1994)은 죽음에 대해 친숙해지고 편안하게 느끼는 정서 반응과 그에 따라 신체를 초월하고 대인관계를 정리하며 자신의 삶을 재조명하는 등의 수용 반응을 보였다고 하였는데 참여자 1은 죽음에 대해 친숙해지지 못하고 갈수록 불안한 반응을 보이고 신체를 점점 더 초월하지 못하고 더 복잡한 대인관계를 형성하여 끝까지 부정과 분노를 표현한 부정적인 정서 반응을 보였다. 이는 독특한 반응을 나타낸 경우라고 하겠다. 참여자 4의 경우는 대인관계 정리에 중요한 관심을 두었고, 참여자 5는 자신의 삶을 재조명하는 데 관심을 두었다.

구조 3. 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐

의미 있는 타인과 절대자와의 관계가 더욱 더 소중해지는 체험이다. 참여자들은 타인과 절대자와의 관계에서 멀어지고 가까워짐을 반복하면서 소중해 지는데 이를 참여자 별로 살펴보면,

참여자 1은

“하느님도... 부처님도... 지금 내 땡개칠 판인데...”

라고 하여 절대자에 대한 원망을 심하게 나타내면서도

“그래도 하늘 쳐다보면서 살지... 하느님한테 매달려 보지만...”

라고 하여 절대자를 원망하면서도 절대자를 의존하며 필요성을 강하게 느끼고 있다.

가족과 의료인에게는

“우리 형제들이나 되게 살려 놔지... 선생님(의사, 간호사)들이 무뚝뚝 안하시고 항상 아기 달래듯이 친절을 베푸시고...”

라고 표현하면서 고마움을 나타내고 있으나, 반면에

“우리 식구들은 죽는 것만 기다려요. 최선을 다해 봐야 할 것이 아니야... 불쌍하게 생각해서라...”

“외과 선생님은 휘파람이지요. 획 지나가 버리면 그만이지요... 외과 병동 간호사들도 정신이 나갔어요. 나 뿐 아니고 다른 환자들도 같이 느껴요”.

라고 해 고마움과 원망이 공존하고 있다.

그리고 자녀들과는

“어떻게 해야 남은 애들은... 내가 없더라도 지켜 나갈 수 있을까...”

“엄마 아빠가 우리 애들을 갖다가 지금 이 지경으로 해 놓은 셈이라... 돌봐야 한 사람들이 아이를 짓밟아 버린거예요...”

“아이들 문제는 누가 키워 주랄 수도 없고, 즈그들끼리 커야지요”.

라고 하면서 사후 자녀의 삶에 대하여 걱정과 미안함, 체념을 말해 준다.

사별한 남편과는

“진짜 생각이 더 나고... 아무도 없으면 나도 모르게 보고 싶고... 이런 경우 더 생각이 나고...”

라고 하면서 강한 그리움을 나타낸다.

참여자 2는

“환자 개인에 대해서는 요만큼도 관심이 없고, 인간 취급을 안하는 것 같아... 뭐 다 간호해 주시니 불만은 없어요”.

라고 구술해 원망과 감사를 역설적으로 표현하고 있고,

“내 딸이 고생이 많았지요”.

라고 해 자녀에게는 미안함을,

이혼한 남편에게는

“미워는 안하지만 잊을 수 없는...”

“이혼한 사람보고 싶은 생각도 없고 미련도 없어요... 내가 죽으면 저절로 풀려질텐데... 미워시... 이제 미움도 원망도... 아무 감정도 없어요...(한숨쉬며) 나는 머리로만 사랑했나 봐요... 사랑은 심장으로 해야 하는데...”

라고 해 그리움, 원망, 체념, 후회감 등을 나타내면서 임종시 품위를 지키고 싶은 욕구를 다음과 같이 표현하고 있다.

“두려운 것은 임종 때 성날 유산을 남아서나 주태라노 부

리고... 그 무렵에 가서 하느님이 계시다는걸 확신 했건가?... 또 흔들릴 건가?... 그건 지금으로는 확신 못하고...”

참여자 3도 의미 있는 타인 즉 이혼한 남편, 아들, 남편의 현재 부인, 가족, 친지, 호스피스 팀 등과의 관계에서는 배신감, 그리움, 용서, 고마움, 섭섭함, 편안함, 안타까움, 사랑이 나타남을 다음과 같은 진술에서 볼 수 있다.

“암이라고 했을 때 X×(아들)가 한번 왔더라구요. 그 때 왔다 가고는 전혀 흰 등 없어요... 윈전 남이 애요... 필요 없어요... 자식들... 남편과 아들에게 배신율...”

“감사해요. 아들을 만나고 나니 얼마나 좋은지... 역시 혈육은 혈육이여... 이렇게 좋은데... 같이 못 살고 가는게 안타까워... 볼수록... 새로워지고... 정이 달라져...”

“(이혼한 남편과 현재 부인에 대해서) 지금은 미워하지 않아요. 인제는... 용서 다 해주고... 내 복이다... 내 탓이다... 생각하지...”

“올케... 손아래 올케... 잘해요... 남동생이 잘하고...”

“우리 신랑은 좋은 사람이야... 거품 품고 자빠지는 날 데리고 살지... 세상에는 부부밖에 없어... 내가 이 세상에서 그 사랑한테 사랑은 제일 많이 받았지요...”

“우리 부모들은 둘이 재미있어서 저를 모르지요... 저는 안중에도 없고... 형제들은 잘해 주지요”.

“(호스피스 팀에게)고맙습니다. 아무 도움도 못 드리는데... 이렇게 신경을 써 주셔서...”

참여자 4는

“막상 이렇게 되니까... 난 야기 생각밖에는 안나는거예요... 불쌍하고... X×이 아따(갑ئن)는 하나도 불만이 없는데...”

라고 구술하여 분노와 적개심을 표현하다가

“제가 병원에 있어도 안 오는 사람인데... 이제 포기했어요...”

라고 구술하여 자녀에 대해서는 애착을 나타내나 친정 아버지에게는 분노와 적개심을 나타내다가 시간이 경과하면서 체념하고 포기한다. 그러나 죽음이 임박하였음을 느끼면서,

“지금까지는 부모가 자녀를 사랑해야 하기에 자녀를 사랑하지 않는 아버지를 미워했는데, 이제 자식도 부모를 사랑해야 할을 깨달았어요”

라고 말하고 있어 불편했던 부모와의 관계에 대해 후회하며 애정을 표현한다.

또한 절대자와의 관계에서는

“믿는 건 하느님인데... 진짜 아플 때, 순간적으로 찾는게 하느님이드라고요...”

라고 말해 하느님께 전적으로 의존하며,

“주치의가 저 때문에 잠도 못 자고... 참 고마웠어요... 수녀님 반가와요... 우리 집에 꼭 오셔야 해요”.

라고 표현하여 의료인과 연구자에게는 신뢰감과 고마움을 나타내고 있다.

참여자 5는 절대자, 가족 그리고 간호사와의 관계에서 절대자와는 의존감과 원망을 강하게 혹은 약하게 나타내고 가족에게는 애정을 표현하면서 애통해 하고 간호사와는 감사함을 느끼고 있다.

“통증이 심하면 세상 만사 다 귀찮아요... 기도도 안되고... 뭐...”

“왜 다른 사람은 더 착실히 살지 않는데도 나보다 건강과 행복을 주시고... 나는... 괴롭게... 이 몸살 병이 들어 가지고 고통을 당해야 하나...”

“안 식구가 너무 불쌍하고... 어머니가 암 수술을 해야 하나... 사형 선고받은 입장에서 지가...(큰 아들이 미국으로 유학 계획이 있었음) 어떻게 가... 그렇게 안 풀려... 그 자식 때문에 눈물을 만드 못하게 혼린 거야... 내가...”

“수녀님이하 간호사들이 참 요즘 보기 힘든 봉사의 자세로 임하고 있는 것들 볼 때... 어떻게 죽어 가는 사람들을 웃는 낯으로 하겠かい...”

말기 암환자의 가장 큰 두려움은 병이 더 진행되면 가족이 포기할까 봐 가장 두려워한다(이옥자, 1991). 참여자 1은 건강의 의미와 가치를 확인하고 열심히 살아 온 인생을 회상하면서 가족들이 처음 발병 시에는 관심을 보이고 책임 있는 관계로 고맙게 해 주었는데, 수술 후 점점 악화되면서 가족들의 관심 저하와 표정과 태도에서 포기한 느낌을 받고 끝까지 살고 싶은 희망을 버리지 못하고 “포기하지 말아 주세요!”를 외치고 동시에 치유의 희망을 나타낸다고 볼 수 있다. 이는 누군가 곁에서 귀를 기울여 줄 사람을 간절히 원하였다는 최공옥(1991)의 연구 결과와도 일치된다.

암치료에는 약간의 가능성만 기대할 수 있어도 이를 실천 하였는데(전명희, 1994), 사랑해 주는 사람도 희망도 없는 처절한 절망 중에 있는 상태에 있음을 알 수 있었다. 희망이란 비록 충분하지 않을지라도 행동과 생활을 지속하기 위해서는 필요하다(Campel, 1987). 희망을 가진 사람은 행동하고 움직이고 성취를 이루나 희망이 없는 사람은 흔히 멍하고 무관심하고 죽어 간다고 하였는데(Stotland, 1969), 참여자 1의 경우는 희망을 일으키는 힘인 인내와 용기를 상실한 상태임을 알 수 있다(박영도, 1983; Butler, 1962; Marcel, 1962)

김분한(1993)의 연구에서는 의지해야 할 남편을 잃음으로써 스트레스가 크고 또한 남편을 원망하였다. 이 유형은 다인 의존형이고 이들의 정서 상태는 우울, 불안, 죽음에 대한 걱정, 착잡함, 후회, 불면, 외로움 등이었으며 암의 원인 지각은 스트레스, 유행병, 과로, 성격 등으로서 자신의 성격에 탓을 돌리는 불가시적인 내 탓이었다. 이 유형은 자기 부정형으로 명명하며, 정서 상태는 외롭다, 쓸쓸하다, 걱정, 우울 등이었으며 자신의 성품

에 탓을 돌리면서 자신이 극복해야 한다는 강한 의지도 갖고 있었다.

원종순(1994)의 연구에서 장남은 부모의 임종을 지키고 아버지 역할의 대를 이어감으로써 상징적인 줄곧 담당자로 인식한다고 하였는데, 참여자 1의 고등학교 3학년의 장남인 아들이 학교를 자퇴하고 어머니의 병간호와 아버지의 상징적인 돌봄 담당자로서의 역할을 다하고 있었다. 암의 병 인식은 마음의 갈등과 스트레스를 받아 생긴 것으로 인식하고 있었다. 참여자 3은 아들에 대한 그리움과 아들을 만날 기대로 일생을 산 그녀의 모성애가 어머니 역할을 못 다한 “한”과 사랑하는 아들에 대한 애착으로 인해 암발병이 되었다고 인식될 만큼 어려운 갈등의 체험을 말해 준다. 김분한(1993)은 암의 원인 지각의 지수에서 가족, 자식, 남편 등 자기 이외의 다른 사람에게 탓을 돌림으로써 자신의 문제를 남의 탓으로 돌리며, 불안하고 두렵기 때문에 가까운 사람에게 의지하려는 성향이라고 볼 수 있다라고 하였으나 본 연구에서는 자신의 과한 욕심의 탓으로 돌리고 있음을 발견하였고, 참여자 3은 호스피스팀에 대한 의지 성향이 강했고 말기 암체험의 6개월을 호스피스 병동에서 가족이 되어 함께 생활했다. 참여자 3은 발병 초에는 형제들과 가까웠으나 말기에는 많은 선심한 마음으로 임중하였다. 장남도 집을 계승할 상징적 돌봄 담당자로 의사 결정권이 높았다(원종순, 1994). 또한 태영숙(1986)의 연구에서도 암환자 간호에서 사회적 지지가 필요하다는 근거를 제시해 주고 있으며 지지의 근원으로는 가족과 의료인이 중요하다는 것을 알 수 있게 해준다. 참여자 4의 경우도 가족의 지지가 적었기에 환자의 약하나 불안정한 치료 방법의 선택 등 환자의 불안이 나타났던 반응이 아닌가 생각한다. 환자가 기거하던 방은 편안한 방이 아니라 가게 옆의 공간을 이용한 장소였고 개인의 사생활이 보장된 편안한 장소가 아니었음을 밝혀 둔다. 참여자 4의 경우는 자신의 문제를 적절한 상대가 없어 답답했고 자녀에 대한 강한 염려가 살아야 한다는 강한 집념으로 변하였고, 다양한 건강 정보에 의지하면서 투병을 하였다.

암환자들은 하느님과과의 관계에서 내세에 대한 확신을 가질 때 죽음을 수용할 수 있었다(최공옥, 1991). 진정한 수용이 이루어지지 못했을 때에는 죽음을 받아들이다가도 다시 회복에의 기대를 갖거나 하느님과과의 타협을 통해 생명을 연장해 보려고 하는 역동적인 변화를 보인다라고 하였는데, 참여자 5의 경우 하느님을 만날 확신을 가지고 병자 성사를 보고 용서받았음을 믿고 편안한

인증을 맞이하였고, 더욱이 놀라운 일은 연구자에게 “퇴원 후에 금요일(임종날)에 장호원 자기 집을 방문해 달라”는 부탁을 하고 임종 3일 전에 퇴원을 하였다. 새벽 6시에 임종하였다는 전화를 받고 그의 집을 방문하였는데, ‘하늘을 쳐다보며 활짝 웃으면서 평화롭게 임종하였다’한다. 김분하(1993)은 현실을 극복하고 자신을 조절하는 자기 긍정형의 정서상태는 편안, 극복, 안정, 희망, 긍정, 협조, 자기 조절, 노력, 무감각 등의 감정을 갖고 있다고 하였는데, 참여자 3은 국민학교도 졸업하지 않은 교육 수준이었으나 그녀의 기독교 신앙으로 자신을 극복하여 노력하였다. 태영숙(1985)의 연구에서는 지각한 가족 지지와 의료인의 지지가 높을수록 우울 정도가 낮게 나타나 우울과 교육 정도간에는 유의한 차이가 있을 수 있다는 보고 하였으나, 교육 정도를 가지고 우울을 평가하기는 무리라고 생각한다. 오히려 자존감이 높을수록 우울의 정도가 높았고 겸손과 온유의 성격을 지니고 마음을 다스릴 줄 아는 사람이 우울 정도가 낮게 나타나리라고 판단된다. 물론 연구 방법론이 다른 연구 결과와 비교하기는 무리가 있으나, 암이라 것을 알고 있는 환자들은 질환 그 자체가 하나의 큰 위기로 인지되므로 질환에 따른 약간의 특성 차이는 지각한 사회적 지지 정도에는 영향을 못 미친다는 것을 알 수 있다. 동증은 우울 정도와 매우 관련이 있는 것을 알 수 있다.

구조 4. 건강과 신앙(종교)이 재인식됨

구조 4는 참여자 1, 3, 4, 5의 구술에서 확인할 수 있는데, 참여자 1과 3은 건강의 중요성을 재인식하고 있었으며, 참여자 4는 질병을 통해 삶, 건강, 가족에 대한 평가가 변화하고 있음을 나타내고 모든 참여자들이 절대자에게 의존하고 신앙을 재인식하고 있다.

참여자 1은

“건강... 건강이 최고니깐... 몸만 건강하면 인어를 먹어도 다 산다...”

참여자 3은

“건강이 제일이야... 건강이... 정신적으로 육체적으로 건강해야지...”

라고 하여 발병 전에 비해 무엇보다도 가장 소중한 것이 건강이라는 쪽으로 관점이 변화하고 있는 것을 보여준다.

그리고 참여자 3은

“살면서 고생은 아무것도 아니야... 감사한 줄 알아야 돼... 오줌, 똥 잘 누는 것만 해도 고마운 줄 알아야 돼... 아버지가 낸 육한 것 덕분에 독한 만 먹고 강해진 것은 감사해야지...”

라고 하여 삶, 건강 그리고 가족에 대한 관점이 변화하고 있음을 나타내고 있다.

참여자 4는

“지금까지는 부모가 자녀를 사랑해야 하기에 자녀를 사랑하지 않는 아버지를 미워했는데... 이제 자식도 부모를 사랑해야 함을 깨달았어요... 내가 아버지를 사랑했어야 하는데... 마음이 아파요... 끊임없이 바라기만... 이제 가려니...”

라고 하여 아버지에 대한 관점의 변화를 나타낸다.

참여자 5는

“투정부리고 싶고... 내가 왜 이렇게 살아야 되는가... 주님이 허락하신다면... 생명을 다시 주신다면... 정말 지금까지 오십 평생 살아왔던 방향하고는 다르게... 다른 삶을 살아야 된다는 것을 깊이 깊이 깨달았어요...”

참여자 5의 진술은 의미 있는 삶의 변형과 절대자에 대한 굳건한 믿음으로 편안한 임종을 기대하고 있음을 의미한다.

개인이 기독교에 대하여 신념이 강하면 강할수록 절망감이 낮게 나타났고, 헌신적인 행동을 열심히 하는 사람일수록 절망감이 낮게 나타났더라고 하였는데(한영란, 1986), 참여자 5의 경우는 일생 동안 신앙생활을 해왔기에 덜 절망감을 느꼈다고 여겨진다. 소외숙(1991)은 호스피스 간호의 효과가 신체적 영역의 삶의 질에 거의 미치지 못했음을 알 수 있었고, 심리적, 영적 영역의 삶의 질에는 좋은 효과가 나타났음을 알 수 있었다고 하였다.

원종순(1994)은 암전이가 확인된 후인 타협 행동 시기에는 돌봄 담당자가 환자로 하여금 신체를 초월하고 영적으로 죽음을 준비하도록 유도하는데 즉 돌봄 담당자는 환자의 신체적 존재를 초월시키고 삶을 초월시켜 내세를 지향한다라고 하였는데, 본 연구에서는 참여자들이 끝까지 신체적인 건강 회복을 지향하고 있었다.

구조 5. 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함

참여자들은 모두 암이라는 진단을 받고 자신의 현실을 수용하려고 노력하면서도 끊임없이 건강을 회복하려고 하고, 자신의 나머지 삶과 자녀들의 삶을 바람직하게 조직하기 위해 노력하고 있음을 보여 주고 있으며, 절대자에게 모든 것을 맡기고 편안한 죽음을 기대하고 있다.

참여자 1은

“집에 가든... 민간요법으로 많이 먹고... 약으로... 식품이니까... 계속... 몇 년이라도...”

라고 해 건강 회복을 위해 노력하며,

“교회도 있고 불교도 있는데...(자녀들에게) 우리 어디를 나갔으면 쓰겠느냐?”

하면서 자신이 사망한 후 자녀들의 삶을 위해 종교를 선택하게 하려고 애쓰고 있고, 또

“만약 내가 잘못되면 우리 애들이 얼마나 스트레스를 많이 받고... 그든... 성당에 가면... 좋은 말 듣고 마음이 자꾸 넓혀지잖아요... 스트레스 해소도 되고...”

또

“하느님 맘대로 하시고... 죽이든 살리든... 맡겨야지요... 주님께 한시 바에 데려가라고... 그대야 애들도 자기 잘 질을 사시...”

하여 죽음에 처한 자신의 현실을 수용하려고 노력하고 있음을 나타내고 있다.

참여자 2는 죽음을 수용하고 삶을 바람직하게 재조직하려고 노력한다.

“죽는 사람이 뜰이가 있어야 한 것이 아니야... 허영심은 아니지만... 이제 정리해야 할 나이인데... 당하는데로 당해야지...”

참여자 3도 현실과 죽음을 수용하고 하느님께 자신을 맡긴 채 편안한 임종을 맞고 싶어한다.

“남한테 신세 안 지고... 통증 없이 살다가 불러 가시면... 현실 그대로 주어진 만큼 감사하면서... 죽는 것은 두렵지 않아요... 하느님이 날 데려 가시려나 봐요... 너무 아파... 주님! 빨리 데려 가세요”.

참여자 4는 희망을 갖고 건강 회복을 위해 노력하고 있음을 보여 준다.

“병원에 다니면서... 신앙생활 가지면서... 그러면 나으려고 생각해요”.

참여자 5는 편안한 마음으로 죽음을 받아들이기 원하며 자신의 삶을 정리 하려고 다음과 같이 노력하고 있다.

“산소 자리 같은 것 다 안식구한테 이야기하고... 그러니까 어떻게... 하고 다 얘기해 줬어요... 주님! 당신 뜻대로 하십시오”.

“남은 생은 주님이 고통을 좀 없이 해주고... 편안하게 임종을 맞을 수 있도록 해주셨으면... 그게 제일 바람이죠”.

한국의 전통적 건강 증진의 원칙은 자연 환경에 순응, 절도 있는 생활, 심리적 조절의 세가지 범주와 자연 규율, 조화, 기거 생활, 성생활, 육식, 격한 감정, 지나친 근심의 하위 범주로 분류하는데(이영자, 1993). 참여자들의 진술은 자신 스스로 동양의 건강관으로 조절하려 애쓰며 노력하고 있음이 나타났다.

치유의 희망을 잃지 않으려고 노력함은 Kübler-Ross(1973)가 “죽어 가는 환자에게 희망만이 죽어 가는 전체 단계에 힘을 제공한다”는 개인의 강화성으로 여겨진다. 희망은 곤경에서 빠져나갈 수 있는 구원이며 미래를 향한 모험이다. 가능하면 긍정적으로 생각하려 하고 자연스런게 받아들이려 하는 자세이며 자기 초월과 슬

픔과 성숙함이 공존하는 현상이다. 김분한(1993)은 초자연적인 힘에 탓을 돌리기보다는 자신의 문제로 받아들이면서 마음을 다스리고 노력하여 환자 스스로의 투지로 싸울 수 있는 능력과 용기를 둘 수 있는 산호 중재가 긴요한 실정이라 하였는데 참여자들도 자신의 문제로 받아들이고 마음을 다스리려고 부단히 노력하였음을 볼 수 있었다.

참여자 2는 현실을 수용하면서 자신의 삶을 완성하여 나아가는 새로운 모습으로 마지막 남은 삶을 잘 살려고 부단히 노력하며 살았다.

2. 발견적 해석에 따른 논의

Parse의 ‘인간 되어감 이론’의 철학적 가정에서 나온 중요한 주제는 의미, 관계 형성의 양상, 삶을 재형성하는 과정이다. 인간은 인간-우주-건강의 상호관계에서 되어감(becoming; 성숙, 형성, 재창조, 생성의 의미가 있음)의 과정을 체험하면서 의미와 가치를 찾고 상호역설적인 관계를 형성하며, 삶을 재형성하면서 완성시켜 간다. 즉 인간-우주-건강에 관하여 인간은 리듬 있는 관계 양상을 공동 구성하면서 우주와 공동 존재하는 것이며 상황에서의 의미를 자유로이 선택하여 자기 결정에 대하여 책임을 지는 개방적인 존재이며 부단히 관계 유형을 공동 구성하는 살아 있는 통일체로서 여러 가능성들을 가지고 다차원적으로 초월하는 존재이다.

Parse의 이론과 본 연구와를 관련시켜 보면,

원리 1의 가치화, 상상화, 언어화는 참여자 자신과 자신의 삶, 암체현, 자신의 죽음에 부여하는 의미와 관련이 있으며, 이에 따라 과거의 경험을 회상하며 애통해한다.

원리 2의 노출성-은폐성, 연결성-분리성, 가능성-제한성은 참여자가 체험을 통하여 타인, 환경, 절대자와 관계를 형성하는 양상이다. 이러한 역설적인 패턴이 인간 삶의 양면이 공존하고 있음을 강조하며 이는 삶과 건강을 관련 짓는 복합된 정서를 나타내고 의미 있는 타인과 절대자를 더 소중히 함과 관련이 있다.

원리 3의 변형성, 독특성, 강화성은 인간이 다차원적으로 상호 초월하면서 성숙되어 감을 의미한다. 이는 건강과 신앙이 재인식되고 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함과 관련이 있다. 추진-저항, 순응-불응, 확실-불확실, 익숙한-생소한 개념은 변형성, 독특성, 강화성과 관계가 있다.

말기 암환자의 체험은 과거의 경험을 회상하며 애통해 하면서, 삶과 질병을 연관지으며 복합된 정서를 나타내고, 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해지고, 건강과 신앙이 중요하게 재인식되면서, 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 과정이다.

본 연구의 결과를 보면,

말기 암환자의 체험에서 Parse 이론의 개념 5가지가 나타남을 볼 수 있었으며 이는 가치화, 노출성-은폐성, 연결성-분리성, 강화성, 변형성으로 확인되었다. 의미와 관련 있는 Parse 이론의 원리 1에서는 가치화가 나타났고, 리듬 있는 관계 형성 양상의 원리 2에서는 노출성-은폐성, 연결성-분리성이 확인되었다. 전개되어 가는 가능성을 가지고 다차원적으로 공동 초월하는 삶의 재형성 과정인 원리 3에서는 강화성, 변형성이 확인되었다.

다음에서는 확인된 Parse의 '인간 되어감 이론'의 개념에 따라 '말기 암환자의 체험'의 실체를 논의하고자 한다.

1) 가치화

가치화는 가치를 긍정-부정하면서 다차원적인 경험에 의미를 부여하는 것으로서 자기가 소중히 여기는 신념을 확인하고 선택을 인정하는 과정이며, 인간이 현실을 창조해 가는 방식이다(Parse, 1981). '말기 암환자의 체험'에서 참여자 5명은 모두 과거의 해결되지 못한 문제의 갈등을 해결하려 하거나, 치유되지 않은 마음의 아픔을 치유 받고 싶어하였으며 공통적으로 모두 첫 면담에서 과거 경험의 갈등 해결과 아픔의 치유를 필요로 하는 내용의 대화를 털어놓았다. 암 진단을 받아들이는 태도에는 다른 반응을 보였는데, 시간이 경과하면서 참여자에 따라 부정적 혹은 긍정적 의미만을 계속해서 부여하는 경우(참여자 1, 3), 자신의 삶에 대해 부정적인 의미만을 부여하는 경우(참여자 2)도 있고, 자신의 신체상에 대해서는 부정적인 의미를, 질병에 대해서는 긍정-부정적인 의미를, 자신에 대해서는 질병을 통해 성숙했다는 긍정적인 의미를 부여하는 경우(참여자 4)가 있다. 마지막으로 참여자 5는 질병으로 인한 고통에 대해 통증을 경험하고 있는 중에는 부정적인 의미를 부여하다가 통증이 지난 후에는 긍정적인 의미를 부여하기도 하고 자신의 삶에는 부정적인 의미로, 자신에 대해서는 부정적인 의미와 긍정적인 의미를 반복적으로 부여함을

보여 주었다.

구조 1. 과거의 경험을 회상하며 애통해함

본 연구에서 확인된 의미에 관한 인간의 구조는 모든 인간은 개별성을 지닌 독특한 가치 체계를 가지고 있으며 죽어 가고 있는 상황 속에서도 말기 암환자들은 죽음보다 삶의 질에 더 큰 가치를 부여하고 있다. 평소 일상 삶의 질과 살아 온 가치관에 따라 가치화의 반응을 나타냄으로써 일상의 삶의 가치관이 인간의 삶에 얼마나 중요한지를 말해 준다. 인간의 가치관은 말기 암환자의 체험 속에서 발견된 구조로는 갑자기 변화하지 않는다는 것이다. 살아 온 삶의 구조와 의미대로 말기의 암체험을 하였다. 이는 Parse 이론의 원리 1인 "인간 되어감은 상호 연관되는 가치에 우선 순위를 결정하는 상호 주관적인 과정에서 상황에 따라 개인적인 의미를 자유로이 선택하는 것이다"의 개념이다.

2) 노출성-은폐성

인간은 타인과의 관계를 형성하는 경우 자신의 어떤 측면을 나타내는 동시에 다른 측면은 감추고 타인과 공동 창조하고 본질적으로 역설적인 체험을 하는 노출-은폐의 양상을 보인다(Parse, 1981). 말기 암환자들은 참여자에 따라 반응이 다르게 나타나는 양상을 보였으나 자신과 자신의 삶과의 관계, 자신과 의미 있는 타인과의 관계, 자신과 절대자와의 관계에서 나타나는 슬픔으로 비교적 부정적인 정서를 보였다. 참여자들은 자신의 질병, 생명 그리고 삶에 대해 생각하면서 압도적으로 부정적인 정서를 많이 나타내나 끝까지 희망을 버리지 않고 있었다.

구조 2. 삶과 건강을 연관지으며 복합된 정서를 나타냄.

Parse 이론의 원리 2의 인간 되어감은 우주와의 개방적인 상호 변화에서의 율동적인 관계 유형을 공동 창조하는 것이다. 관계 유형의 율동적인 형태를 공동 창조한다는 것은 노출-은폐, 연결-분리, 가능-제한하는 과정으로 역설적인 통일체로 살아감을 의미한다(Parse, 1981). 이는 역설적인 패턴으로 구체화하는 Parse의 이론을 뒷받침해 주고 있다.

3) 연결성-분리성

연결성-분리성은 한 현상과 함께 움직이면서 연결되

고 다른 현상과는 멀리 떨어지면서 분리되는 율동적인 과정으로 매일의 일상에서 어떤 과제는 자신을 타인과 연결하기도 하고 어떤 과제는 연결시키지 않는 것이 동시에 일어나면서 자신의 생각을 통합하는 과정이다. '말기 암환자의 체험'에서 참여자 5명이 모두 다른 양상을 보이나 구조적으로 통합한 결과 함께 있음-홀로 있음이 동시에 나타나는 역설적인 관계 양상을 보였다. 이는 인간은 함께 있는 것 같으나 본질적으로 홀로 있고 홀로 있는 것 같으나 본질적으로 의미 있는 타인과 함께 있다는 역설적인 관계를 보여준다(Parse, 1981).

참여자들은 의미 있는 타인과 절대자와의 관계에서 멀어지고 가까워짐을 반복하고 있었는데 이를 참여자별로 보면,

참여자 1은 절대자를 원망하면서도 절대자를 의존하며 또 필요성을 강하게 느끼고 있으며, 참여자 2는 의미 있는 타인에 대해 원망, 감사, 미움, 체념, 후회감 등의 정서를 보이며, 절대자와의 관계에서는 임종시 신덕이 흔들릴까 봐 불안해하며 충실한 신심을 보이기도 하였다. 참여자 4는 절대자에게는 절대적인 의존감을 보이며, 의미 있는 타인에게는 분노, 적개심, 체념, 포기, 신뢰, 감사, 애착, 후회, 애정 등의 다양한 정서를 보이며 멀어지기도 가까워지기도 하는 관계 형성을 보였다. 참여자 5는 절대자, 가족 그리고 간호사와의 관계에서 절대자와는 의존감과 원망을 감/야하게 나타내고 가족에게는 애정을 표현하면서 애통해 하고 간호사와는 감사함을 느끼고 있었다.

이를 보면 참여자들은 계속해서 자신, 자신과 질병과의 관계, 자신과 의미 있는 타인과의 관계, 자신과 의료인과의 관계, 자신과 절대자와의 관계에서 가까워지기도 하고 멀어지기도 하는 것을 반복하며, 이미 헤어진 사람을 임종 전에 그리워하는 패턴을 보였다. 살아온 동안 해결되지 않은 문제가 갈등을 해결하고 싶은 욕구를 보였으며, 멀어진 관계를 가까이 회복하고 인생을 잘 마무리하고자 하였다. 배반당한 미움도 그리움으로 변화되어 나타났고 이혼의 아픔도 자신의 탓으로 돌리는 통시성의 체험으로 나타났다.

구조 3. 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐

이는 Parse의 원리 2에서 한 현상에 가까이 가는 대신에 멀어지기도 하는 연결-분리의 율동적인 과정을 한다는 이론을 뒷받침 해준다.

4) 변형성

Parse(1991)는 인간의 삶은 변형성의 과정에서 개인의 독특성을 독특한 방식으로 강화하며 인간의 잠재 가능성을 다차원적으로 공동 초월하며 성숙되어 간다고 하였다. 또한 변형화의 과정은 인간과 우주와의 상호 교환의 과정이며 '인간 되이김'의 성숙의 과정이라고 하였다(Parse, 1991; 고명숙, 1995). 인간은 자신과 자신의 삶을 재창조하고 재형성하기 위해 자신과 우주를 초월하여 뛰어 넘으려고 부단히 노력하는 존재이다. 익숙한 것에 대해서는 추진해 나가고 새로운 견해나 방식은 저항하며 의도했던 희망이나 가능성을 향해 움직여 나간다. 가능성을 가지고 초월한다는 것은 미래에 대하여 추구하고 가능성이 현실이 되도록 선택하는 것을 포함한다(고명숙, 1995).

'말기 암환자의 체험'의 구조 중에서 서로 다른 특성의 변형화를 확인하였다. 참여자 1, 3, 4, 5에게서 확인할 수 있었는데, 참여자 1과 3은 건강의 중요성을 재인식하고 있었으며, 참여자 4는 질병을 통해 삶, 건강, 가족에 대한 평가가 변화하고 있고, 참여자 5는 삶의 변형과 절대자에 대한 믿음으로 편안한 임종을 하리라는 기대를 나타내고 있었다.

구조 4. 건강과 신앙(종교)이 재인식됨

Parse(1981)는 이미 익숙한 상황에 생소한 견해가 통합되어 견해가 변화해 가는 과정을 변형성이라 하였다. 다양한 방식으로 인간과의 관계에서 인식이 변화해 가므로 자신의 성숙과 완성에 이른다. 기존의 견해가 말기 암체험을 통하여 변화하고 새로운 상황에 의미를 부여함으로써 새로운 체험이 순간의 의미를 창조해 가며, 자신의 고통을 극복해 나가 공동 창조의 개념에서 자신을 초월하며 절대자와 우주에 대한 개념이 달라지고 있음을 체험하고 있었다. 과거의 개념이 변화되어 인지되어 가는 '말기 암환자의 체험'은 알고 있는 자신과 의미 있는 타인과의 관계, 자신의 현실, 세계에 존재인 자신과 절대자와의 변형의 과정임을 알 수 있다.

5) 강화성

Parse(1981)는 인간이 인간과 세계와의 관계에서 가능성이 있는 방향으로 나가는 지속적인 과정을 강화성이라 하였다. 인간의 갈등은 견해를 명료하게 할 기회를 제공하여 추진-저항하면서 갈등을 통하여 견해를 분명히 할 수 있는 힘을 가진다. 자신이 가진 가치관과 자신

이 겪고 있는 체험의 의미를 인지하도록 노력하면서 자신의 삶을 재형성해 나아가는 것이 강화이다. 참여자들은 모두 암이라는 진단을 받은 자신의 현실을 수용하려고 노력하면서도 끊임없이 건강을 회복하고자 하며 평화로운 삶을 원하고 또한 죽음을 수용하며 편안한 죽음을 기대하였다. 또한 자신의 나머지 삶과 자녀들의 삶을 바람직하게 조직하기 위해 노력하고 있음을 보여주었다.

구조 5. 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함

강화성은 인간-인간, 인간-우주의 관계 안에서 현재를 넘어서 도달하려는 추진-저항의 리듬으로 자아조절, 인내, 자기 초월, 용기, 갈등 해결 등의 부단한 노력을 기울여 가능성이 있는 방향으로 자신을 이끌어 나가는 지속적인 과정이다. '말기 암환자의 체험'에서 얼마 남지 않은 생명 앞에서 어떤 방식으로든지 갈등을 표면화시켜 견해를 명료화하며 추진-저항의 방식으로 나아가는 과정은 '인간 되어감'의 의미 있는 한 과정이라 여겨진다.

3. 간호학적 의의에 대한 논의

Parse의 '인간 되어감'이론의 철학적 가정에서 Parse는 인간은 자신이 사는 삶의 우선 순위를 결정하는 주관적인 과정에서 상황에 따라 개인적인 의미를 자유로이 선택, 우주와의 관계에서 운동적인 관계 유형을 지니며 독특하게 경험하는 존재라고 밝혔다. 인간은 주관적인 존재로 자신의 삶은 어떤 상황에서나 스스로 결성하면서 창조적인 성숙과 책임을 지닌 존재이다. 본 연구의 결과에서 Parse의 '인간 되어감' 방법을 적용하여 얻은 자료를 통해 '말기 암환자의 체험'의 구조가 Parse이론의 개념들로 설명될 수 있음을 알 수 있었다. 기존의 암환자 간호가 안으로 죽어 가는 환자에게 진단명까지도 알리지 않은 피상적인 상황 및 관계 속에서 신체적 기술적인 간호를 주로 시행해 왔음에 비해 Parse와 본 연구의 결과에 의하면 간호란 간호사-참여자와의 "나와 너"의 대화 관계로 의미를 발견하여 상호 삶의 체험을 나누면서 함께 생성되어 가는 과정을 확인할 수 있었다. 본 연구는 연구자와 참여자가 함께 '말기 암체험'을 경험하면서 '되어감'의 과정을 서술함으로써 말기 암환자의 체험을 이해하여 말기 암환자의 간호 실무에 도움이 되

는 이론적 근거를 개발하며, 이러한 현상학적 연구를 통하여 말기 암환자 간호를 위한 연구와 교육에 기여하고자 본 연구를 수행하였다.

본 연구자는 '말기 암환자의 체험'을 연구하면서 말기 암환자로 하여금 자신의 생활 패턴과 건강 관리를 선택할 수 있는 자율적인 상황을 고려하는 간호를 발견하였다. 말기 암환자에게서 치료의 입장보다 간호의 정신으로 그들 곁에서 그들의 체험 속에 있는 의미를 함께 공감하고 함께 치유를 체험하는 간호의 실재를 보았다. 판단을 중지하고 말기 암환자가 느끼는 지각 세계, 체험하고 있는 체험들을 존중하고 이해하면서 자신을 내어 주는 현상학적인 간호는 신뢰와 희망 그리고 사랑의 간호라 여겨진다. 편안한 죽음 준비를 중요한 관점으로 여기는 7 동안의 인종 간호의 개념보다 남은 삶의 기간 동안의 삶의 질을 위한 간호를 실행해야 함을 발견하였다. 말기 암환자의 구체적인 증상 관리의 간호 개념보다 말기 암환자의 삶의 체험에 관점을 둔 현상학적인 체험의 간호를 시행해야 하겠다.

말기 암환자의 체험에서 '인간 되어감'은 과거의 경험을 회상하며 애통해 하고, 삶과 건강을 관련지으며 복잡한 정서를 나타내고, 의미 있는 타인과 절대자가 더 소중해 지고, 건강과 신상이 재인식되며, 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함의 과정이었다. 참여자들의 체험은 각자가 독특했다. 참여자들은 자신과 자신과의 관계, 자신과 질병과의 관계, 자신과 절대자와의 관계 등 독특한 반응을 보였다.

지금까지의 말기 암환자에 관한 연구는 암환자의 원인지각에 관한 탐색적 연구, 죽음을 앞둔 암환자의 돌봄에 관한 연구, 말기 암환자의 간호에서 간호사가 경험하는 윤리 문제에 관한 연구, 말기 암환자의 임종 경험에 관한 연구, 한국 암환자의 희망에 관한 연구, 직장암 환자의 질병 경험 등에 관한 연구였으나 '말기 암환자의 체험'을 Parse의 '인간 되어감 방법론'을 적용하여 연구한 논문은 찾기 못하였다.

본 연구에서는 말기 암환자가 구술한 내용을 근거로 한 '말기 암환자의 체험'에서 말기 암환자들은 죽음보다 삶의 질에 더 큰 가치를 부여하고 있고 평소 생활의 삶의 질과 가치관에 따른 반응이 나타났으며, 개인의 가치관은 말기 암체험의 기간에 갑자기 변화하지 않는다는 것을 알 수 있었다. 일상의 건강한 삶의 가치관이 인간-우주-건강과 밀접한 관계가 있음을 의미한다.

관계 유형은 자신과 자신의 삶, 의미 있는 타인과의

권제, 절대자의 권제에서 기치를 부여하면서 교대로 나타나는 노출-은폐, 연결-분리의 과정에서 긍정적인 반응과 부정적인 반응의 역설적인 반응을 보였다. 이는 인간의 본질성이 확인되었기에 간호사는 말기 암환자가 나타내는 반응에 '인간 이해'의 관점으로 이해의 간호를 시행하여야 할 필요성을 제시한다고 하겠다.

'말기 암환자의 체험'은 인간-인간, 인간-우주, 인간-절대자와의 관계에서 스스로의 견해가 변화해 가는 구조를 가지고 있었다. 수진-저항하면서 현실을 인정하고 수용하며 남은 삶을 바람직하게 재조직하려는 노력이 확인되었다. 간호사는 말기 암환자의 체험 속에서 기존의 견해가 변화하고 상황에 의미를 부여하는 새로운 체험이 잘 변형되어 가는 과정에 애정 어린 동반자의 역할을 해야 하겠다. 이는 Parasc가 말한 <나와 너>의 대화 관계 형성이다.

'말기 암환자의 체험'은 현실을 인정하려 노력, 죽음을 수용하려 노력, 의미 있는 관계를 개선하려 노력, 건강 회복을 위해 미래의 삶을 계획하려 노력하는 참여자들의 모습에서 인간은 마지막 순간까지 희망을 버리지 않는 존재임을 발견하였다. 간호사는 희망의 존재인 인간에게 삶을 포기해서는 안된다. '더 이상 고칠 수 없습니다'가 아닌 '최선을 다해 보겠습니다' '함께 노력해 봅시다'로 말기 암환자에게 희망을 주어야 하겠다. 의료인의 표정에서 '나는 더 이상 고칠 수 없구나'하여 깊은 절망과 우울에 빠져 있던 참여자 1과 4는 말기 암환자 간호를 위하여 많은 가르침을 주었다. '우리는 당신을 포기하지 않습니다. 끝까지 당신을 돌보겠습니다. 치유의 손길이 당신을 치유해 주시도록 기도하며 끝까지 희망을 갖겠습니다'는 의료인의 자세로 말기 암환자를 돌보아야 하며, 마지막 삶의 순간까지 간호사들은 그들 곁에 삶의 동반자로 머물러야 하겠다.

본 연구는 '말기 암환자의 체험'의 구조를 확인함으로써 말기 암체험의 간호의 틀과 이론적인 새로운 견해를 제공하고 이해를 증진시켜 간호 실무에 보탬이 될 수 있는 간호학의 지식체 개발을 시도하였으며(객관성), '말기 암환자의 체험'을 설명하는데 Parse의 '인간 되어감 이론'이 적합하다는 것을 증명해 보았다(적합성). 더 나아가서 인간의 경험을 설명하는 데는 Parse의 이론이 적합함을 발견하였다. 이상에서 말기 암환자들의 체험을 보면, 관심을 갖는 간호, 책임을 다하는 간호, 존경심을 지닌 간호, 인간을 이해하는 간호, 헌신적으로 자신을 내어 주는 간호야말로 말기 암환자들의 체험 속에서 그들이 필요로 하는 간호임을 발견하였다. 이에 본 연구

자는 누군가 곁에서 도와 줄 필요가 있는 말기 암환자들을 위하여 사랑의 간호관으로 말기 암환자에게 관심과 책임을 다하여 존경과 이해로 자신을 내어 주는 간호를 실행하는 것이 현상학적인 간호임을 확인하였다.

암환자를 돕는 간호사는 단지 기술적으로 능숙한 단계를 초월하여 전문적 지식, 기술 및 인간성을 발휘할 수 있어야 한다고 주장한 Donovan and Pierce(1976)의 견해를 바탕으로 하여 현상학적인 말기 암환자 간호에 관심을 두어야 한다. 현상학적인 간호란 죽음의 준비라기 보다 마지막 남은 삶의 질을 위해 생의 의미와 가치를 부여하면서 독특한 개인의 특성과 그들이 경험하는 체험 세계를 이해하고 수용하면서 관심을 갖고 책임을 다하여 존경과 이해로 헌신하는 사랑의 5가지 속성을 지닌 '나와 너의 대화 관계'로 사랑의 간호를 실천하는 것이다(이옥자, 1993). 한윤복외(1986)는 암환자를 돕는 간호사의 역할은 과거의 치료적인 면에서뿐만 아니라 예방과 교육 및 연구의 역할이 강조되어야 한다고 하였다.

본 연구를 통하여 간호사는, 말기 암환자가 과거의 경험을 회상하고 애തു해 하며, 삶과 건강을 관련지으며 복합된 정서를 나타내고, 의미 있는 타인과 절대자가 더 소중해지면서, 건강과 신앙이 재인식되고, 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 '인간 되어감'의 과정을 중시하고 공존으로 말기 암환자를 간호해야 함을 확인하였다.

본 연구자는 참여자와 연구자의 '나와 너의 대화 관계'에서 다음과 같은 연구자의 견해를 밝히고자 한다.

첫째, 인간은 지기 안에 간직 있는 존재이기 때문에 남과 나눌 수 없는 자기만을 위한 개체이면서 동시에 남과 나누고 관계를 맺는 '더불어 사는 존재'로 삶과 사고는 나와 너의 말에 의해 관계를 맺으므로 '더불어 사는 세계'를 형성한다(L with. 1981). '삶의 단위들의 상호작용'으로 삶을 이해하면서 간호사와 참여자와의 관계는 '인격체들 가운데 이해할 수 있는 삶의 관계'이어야 한다. 인간의 삶을 현상학적으로 분석하여 삶이 곧 더불어 사는 삶을 의미한다는 사실을 밝히고자 한다.

둘째, 인간의 실존은 말기 암으로 인한 고통 중에서도 '세계 내적인 존재'로 '공존'하므로 '더불어 사는 삶'으로 살기를 희망한다. 본 연구자는 이 연구를 통하여 '더불어 사는(mit)-존재(sein)'에 관하여 깊이 성찰하게 되었다. 연구자 자신의 삶을 회고하면서 과거-현재-미래의 실존 양상에 관하여 깊이 생각할 수 있는 시간을 갖게 되었다. 의미 있

는 다인적 절대주의와의 관계를 새로이 재형성하고 건강에 관한 가치 개념을 재인식하게 되었다.

셋째, ‘더불어 사는 삶’의 의미와 가치를 다시 확인하면서 연구자 자신의 신원의 의미를 새기고 간호사의 소명 의식을 다시 확인하는 계기가 되었다. 참여자와의 대화 관계(dialogical engagement)는 표현을 달리한 공존(miteinandersein) 개념이었으며 새로이 정립된 간호사와 참여자와의 나와 너의 관계는 ‘더불어 사는 사람’으로서의 ‘인격체’ 개념이 재정립하는 변형을 갖게 되었다.

넷째, Parse의 ‘인간 되어감’ 방법론을 적용한 본 연구는 연구뿐만 아니라 연구 과정 자체가 말기 암환자를 위한 ‘나와 너의 관계’의 현상학적인 간호를 실천하는 과정이었음을 밝혀 둔다.

다섯째, 연구자는 7년전 암으로 임종하신 어머니의 고통을 회상하면서 애통해하였고 참여자들과의 진술을 통하여 자신의 삶과 관련지으며 복합된 정서를 체험하였다.

여섯째, 연구자 자신의 수도생활과 간호전문직 생활에 더 큰 의미를 부여하면서 내면적인 변화를 체험하였다. 연구자 역시 의미있는 타인과 절대자가 더욱 더 소중해지고 인간은 본질적으로 영적인 존재임을 확인하였다. 말기 암환자들을 위한 호스피스 운동이 하느님의 뜻과 섭리 안에서 완성되어 가는 과정 중에 있음을 깨달으면서, 말기 암환자 체험의 구조에 관한 보다 심층적인 간호의 대처 방안을 모색하여 간호 중재를 해야 하겠다는 직오를 새롭게 하게 되었다.

VI. 결론 및 제언

본 연구는 존재론적 현상학의 철학에 바탕을 둔 Parse의 ‘인간 되어감 이론(Human Becoming Theory)’을 적용하여 ‘말기 암환자의 체험’의 의미와 지각된 구조를 설명하고자 하였다. 말기 암환자들의 일상세계는 구성된 세계가 아니라 체험되는 세계이다. 연구자는 일상의 삶을 연구하기 위한 철학이며 이론인 현상학적인 조명으로 말기 암환자에게 영향을 미치는 사건이나 체험의 의미와 지각된 구조를 설명하고자 노력하였다. 말기 암환자의 체험을 이해하고, 이를 통하여 말기 암환자의 간호실무에 도움이 되는 이론적 근거를 제시하며, 말기 암환자의 체험을 이해하는 현상학적 연구를 통해 암환자 간호를 위한 연구와 교육 및 실무에 기여하고자

하는 목적으로 본 연구를 실시하였다.

본 연구의 기간은 1993년 12월부터 1994년 12월까지였으며 참여자는 5명(여자 4명, 남자 1명)으로 주치의로부터 6개월 이상 살 수 없다는 진단을 받은 암환자였다. 남편을 사별하고 얼마 안되어 암이 발병된 참여자 1인, 이혼으로 인생 동안 마음의 갈등과 고통을 지니고 살아 온 참여자 2인, 아버지와 의 적대감이 심하여 마음의 갈등을 지니고 살아 온 참여자 1인, 개인 생활이 복잡하여 이혼하려고 하는 중에 발병한 1인이었다. 연령으로는 30대 1인, 40대 2인, 50대 1인, 60대 1인이었으며 연령이 적을수록 죽음을 수용하기가 힘들었으나 삶에 대한 애착의 정도는 개인적인 차이로 연령과는 관계가 없었다.

Parse의 ‘인간 되어감의 방법론’을 적용하여 연구자와 참여자의 ‘나와 너’의 대화 과정을 통하여 자료를 수집하였다. 수집된 자료를 참여자의 구술언어에서 추출한 내용을 연구자의 서술언어로 종합하여 명제를 만들고, 명제를 모아 구조를 만들고 구조를 종합한 후에 발견적인 해석의 단계를 거쳐 자료를 분석하였다.

분석 결과 얻어진 ‘말기 암환자의 체험’의 구조는 다음과 같다.

- (1) 과거의 경험을 회상하며 애통해함.
- (2) 삶과 건강을 연관지으며 복합된 정서를 나타냄.
- (3) 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해짐.
- (4) 건강과 신앙이 재인식됨.
- (5) 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대함.

이러한 말기 암환자 체험의 구조를 통합하면 다음과 같다:

말기 암환자의 체험은 과거의 경험을 회상하고 애통해 하면서, 삶과 질병을 연관지으며 복합된 정서를 나타내고, 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해지면서, 건강과 신앙이 중요하게 재인식되며, 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 과정이다.

위의 통합된 구조를 Parse 이론과 관련시켜 다음과 같은 발견적 해석을 하였다.

1. 말기 암환자의 체험에서는 Parse 이론의 5가지 개념인 가치화, 노출성-은폐성, 연결성-분리성, 변형성, 강화성이 나타났다. 의미와 관련 있는 Parse 이론의 원리 1에서 가치화가, 리듬있는 관계형성 양상의 원리 2에서는 노출성-은폐성과 연결성-분리성이, 전개되어 가는 가능성을 가지고 다차원적으로 공

동 초월하는 삶의 재형성 과정인 원리 3에서는 변형성과 강화성이 나타났다.

2. 말기 암환자의 체험은 과거의 경험을 회상하며 애통해 하면서 과거 경험의 해결되지 않은 갈등을 해결하려 하고 아픔이나 슬픔을 치유 받고 싶어한다.
3. 말기 암환자의 체험은 삶과 건강을 관련지으며 복합된 정서를 나타내는 역설적인 정서를 지닌다.
4. 말기 암환자의 체험은 의미 있는 타인과 절대자가 더욱 소중해 지기에 연결성과 분리성(가까워짐과 멀어짐)이 반복되는 관계를 형성한다.
5. 말기 암환자의 체험은 건강과 신앙이 재인식되면서 견해의 변화가 이루어지는 변형의 과정이다.
6. 말기 암환자의 체험은 건강 회복과 평화로운 삶을 원하거나 또는 죽음을 수용하고 편안한 죽음을 기대하는 과정이다.

이상의 결론을 통하여 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

1. 말기 암환자를 돌보는 건강 관리자는 통합체인 인간의 개념으로 인간을 이해하고 말기 암환자의 체험을 이해하면서 간호할 필요가 있다.
2. 임종 간호의 개념은 임종에 관점이 있지 않고 말기의 삶에 관점을 둘 필요가 있다.
3. 말기 암환자 체험에 나타난 반응은 임종의 단계가 아니라 말기 암환자 과정의 독특한 개별적인 반응으로 이해해야 할 필요가 있다.
4. 말기 암환자의 체험에서 공통적인 부분은 자신들의 삶에 부정적인 의미를 부여하고 있으며, 매우 갈등이 심한 삶의 경험 구조를 가지고 있다. 이에 연구자는 통합체로서의 건강한 인생관과 일상생활이 얼마나 중요한 건강의 핵심이 되는지를 강조하며 인간이 통합체로서의 건강을 위한 전 삶의 과정의 연구가 필요함을 제언한다.
5. 말기 암환자의 체험 연구를 통하여 연구자의 삶의 질에 '나와 너의 대화 관계'를 통한 되어감이 형성되었다고 믿기에 말기 암환자의 삶의 질에 도움이 될 '인간 되어감'이론의 실무 적용이 필요함을 제언한다.
6. '말기 암환자의 체험' 뿐만 아니라 모든 건강 체험은 Parse의 방법론을 이용하여 보다 많은 영역에서 인간 체험의 연구를 통해 인간 이해를 넓히고 지속적인 연구를 통하여 간호학자인 Parse의 방법론이 간호학의 연구에 활용되길 제언한다.

- 고명숙(1995). 유산으로 인한 기혼여성의 상실경험. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김광웅(1975). 인과 이론의 적용. 대한간호학회지, 16(3), 7-10.
- 김문실외(1991). 한 사상과 간호. 대한간호학회지 21(3), 295-306.
- 김분한(1993). 암의 원인 지각에 관한 탐색적 연구. 이화여대 박사논문.
- 김수지(1969). 현상학적으로 본 정신분열증 예후인자. 이화여대 석사논문.
- 김수지(1979). 참간호. 대한간호, 18(2), 34.
- 김영순(1988). 말기 암환자의 죽음에 대한 태도 조사연구. 이화여대 석사논문.
- 김용준(1979). 과학, 인간, 자유. 명진사.
- 김조자의(1992). 성인 간호학. 수문사.
- 김효빈(1989). 영적 간호중재가 암환자의 통증 감소에 미치는 영향. 이화여대 석사논문.
- 노춘희(1992). 정신병동 입원과 관련된 청소년환자의 분리 경험. 이화여대 박사논문.
- 민준(1987). 암환자의 영적 상호작용과 불안과의 관계연구. 이화여대 석사 논문.
- 박혜자(1986). 암환자의 간호요구에 대한 탐색적 연구. 이화여대 석사논문.
- 백종현(1990). 후설과 현대철학 : 의식의 초월성. 한국헌상학회편. 서광사. 17-50.
- 소외숙(1991). 호스피스 간호가 말기 암환자의 삶의 질에 미치는 효과에 관한 연구. 경희대 석사논문.
- 엄영란(1994). 말기 환자 간호에서 간호사가 경험하는 윤리 문제에 관한 연구 : 사례 분석적 접근. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 원종순(1994). 죽음을 앞둔 암환자의 돌봄에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 이경혜, 고명숙(1994). 여성의 유산경험에 대한 현상학적 연구. 간호학회지 24(2), 157-174.
- 이경식(1994). 암환자와 호스피스. 호스피스 교육. 서울가톨릭사회복지회
- 이길우(1986). 현상학적 정신이론. 강원대학교 출판부.
- 이영자(1993). 한국의 전통적 건강 증진 방법. 간호학탐구, 2(2), 21-35.
- 이옥자(1982). 임종과 죽음에 관한 연구. 대한간호, 21(1), 66-78.

- 이옥자(1991). 안환자를 위한 가정간호. 대한간호. 30 (5). 6-11.
- 이옥자(1993). 간호이론개발을 위한 개념분석 : 사랑. 대한간호학회지. 23(3). 369-376.
- 이옥자(1993). 간호현상의 본질과 현상학적 연구방법. 정신간호 학회지. 제2권. 39-62.
- 이정섭(1992). 암으로 자녀를 잃은 가족의 경험에 관한 질적 연구. 이화여대 박사논문.
- 임현자(1992). 암환자가 지각하는 사회적 지지와 희망과의 관계. 이화여대 석사논문.
- 조광제(1993). 현상학적 신체론. 서울대학교 대학원. 박사학위 논문.
- 전시자(1994). 성인간호학. 현문사. 1994. 221.
- 최공옥(1991). 말기 암환자의 인종경험에 관한 연구. 연세대학교 대학원. 박사학위논문.
- 최남희(1992). 간호학의 방법론적 원리와 철학적 배경. 연세대학교 대학원. 박사학위논문.
- 최성식(1995). 칼 레빗의 공존개념의 구조분석. 범한 철학회. 11집. 1995. 1-24.
- 태영숙(1994). 한국 암환자의 희망에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사 학위논문.
- 한국현상학회편(1990). 후설과 현대철학. 서광사.
- 한자경(1990). 후설과 현대철학. 경험의 논리와 초월의 논리. 한국현상학회편. 서광사. 51-66.
- 한전숙(1989). 현상학의 이해. 민음사. 11-36, 53-94, 219-310.
- 한전숙(1990). 후설과 현대철학. 생철학과 후설 현상학. 67-95.
- 한전숙. 차인석(1992). 현대의 철학 I. 서울대학교 출판부. 1-102.
- 한영란(1986). 암환자의 기독교신앙과 절망감간의 관계 연구. 이화여대 석사 논문.
- 한운복, 노유자, 김문실 공저. (1986). 암환자. 수문사. 12-13.
- 한인경(1990). 암환자가 지각한 사회적 지지와 환자역할행위와의 관계에 관한 연구. 이화여대 석사논문.
- Afaf, I. M.(1990). Being and becoming healthy : the Core nursing knowledge. NSQ. 3(3). 107-114.
- Benner, P.(1985). Quality of life : A Phenomenological perspective on explanation, prediction and understanding in nursing science. Advances in Nursing Science, 8, 1-14.
- Butler, N. L.(1962). A theory of hope based upon Gabriel with implication for the psychiatrist and the minister. Doctoral Dissertation of Boston University. U. M. I. Dissertation Information Service.
- Campel, Linda(1987). Hopelessness : a concept analysis. Journal of Psychosocial Nursing. Vol. 25. No. 2. 18-22.
- Carper, B.(1978). Fundamental patterns of knowing in Nursing. Advances in Nursing Science, 1(1). 13-23.
- Chardin, T. D.(1961). Presentation par l'abbe paul grenet. Editions seghers, 191-216.
- Chinn, P. L. & Kramer, M. K.(1991). Theory and Nursing. Mosby Year Book.
- Cohen, M. Z.(1987). A historical overview of the phenomenological movement, Image, 19, 31-34.
- Dallmayr, F. R. & McCarthy, T. A. (ed). Understanding and Social Inquiry. Notre Dame, University of Notre Dame Press.
- Davis, A.(1978). The phenomenological approach in nursing research. in N. Chasta(ed.). The Nursing Profession : Views through the Mist, New York, McGraw-Hill.
- Elisabeth Kubler-Ross(1969). On death and dying. Macmillan.
- Frankl, V.(1963). Man's Search for Meaning : An Introduction to Logotherapy. Boston Beacon Press.
- Gabriel Marcel(1962). Homo Viator : Introduction to a Metaphysic of Hope. New York. Harper and Row.
- Greene, J. A.(1979). Science, Nursing and Nursing Science : A Conceptual Analysis, ANS, 10. 57-64.
- Haase, S.(1987). Components of courage in chronically ill adolescent : a phenomenological study. Advances in Nursing Science, 9, 64-80.
- Jacox, A.(1974). Theory construction in nursing : an overview. Nursing Research. 23. 4-13.
- Karen, D.(1991). The experience of getting well as perceived by adolescents recovering from

- Trauma : a phenomenological perspective, Dissertation, Columbia University.
- Leininger, M.(ed)(1985). Qualitative Research Methods in Nursing, Orlando, Grune & Stratton.
- Manen, M. V.(1990). Research Lived Experience, Suny.
- Merleau-Ponty, M.(1962). Phenomenology of Perception, (Smith, C. Trans.), New Jersey : The Humanities Press.
- Merleau-Ponty, M.(1964). The Primacy of Perception, (Edie, J. M. Trans), North Western University Press.
- Mitchell, G. J., & Cody, W. K.(1992). Nursing knowledge and human science : ontological and epistemological considerations. NSQ, No. 1, 5 (1), 54-61.
- Mitchell(1990). The lived experience of taking life day-by-day in later life : research guided by Parse's emergent method. NSQ, 3(1). 29-36.
- Munhall, P. L. & Oiler, C. J.(1986). Nursing Research : A qualitative perspective. Norwalk, CT : Appleton-Century-Crofts.
- Natanson, M.(1970). Phenomenology and typification : a study in the philosophy of Alfred Schutz. Social Research, 37(1), 1-22.
- Omery, A.(1983). Phenomenology : A Method for Nursing Research, ANS, 5(2), 49-63.
- Parse, R. R.(1981). Man-Living-Health A Theory of Nursing, New York, Jone wiley & Sons.
- Parse, R. R., Coyne, A. B., & Smith, M. J.(1985). Nursing research : Qualitative methods. Bowie. Brady Communications.
- Parse, R. R.(1987). Nursing Science. philadelphia, W. B. Saunders.
- Parse, R. R.(1991). Human Becoming : Parse's Theory of Nursing. Master Handout, 1-13.
- Patton, M. Q.(1990). Qualitative Evaluation and Research Methods. Sage Pub.
- Riehl-Sisca, J. P.(1989). Conceptual Models for Nursing Practice. Appleton & Lange.
- Rogers, M. E.(1970). An Introduction to the Theoretical Basic of Nursing. philadelphia : F. A. Davis Co.,
- Sartre, Jean-Paul(1943). Being and Nothingness. (Trans. 1956). Philosophical Library.
- Seidman, I. E.(1991). Interviewing as Qualitative Research. Teachers College Press.
- Spiegelberg, H.(1960). The Phenomenological Movement. Hague. Martinus Nijhoff.
- Stevens, B. J.(1990). Nursing Theory : Analysis, Application, Evaluation, 3rd ed., Foresman and Company.
- Strauss, A. & Corbin, J.(1990). Basics of Qualitative Research. Sage Pub.
- Van Manen, M.(1984). Practicing phenomenological writing. Phenomenology and Pedagogy. 2. 36-69.
- Watson, J.(1985). Human science and Human Care : A theory of nursing. Norwalk, Connecticut. ACC.
- Watson, J.(1988). New dimensions of caring theory. NSQ, 1, 175-181.

- Abstract -

Lived Experience of Patients with Terminal Cancer : Parses Human Becoming Methodology*

*Lee, Ok Ja***

Human health is an integral part of experience in the process of Human Becoming. Through continual interaction with the environment human beings freely choose experience and develop as responsible beings. The process of the health experience of patient with terminal cancer is a unique.

The objective of this study is to understand the lived experience of patients with terminal cancer in order to provide basic information for nursing care in the clinical setting and to develop a theoretical

* This paper is derived from the author's doctoral dissertation of The Graduate School, Ewha Womans University

** Dept. of Nursing, Cho Dang University.

background for clinical practice. This study is to describe and define the lived experience of patients with terminal cancer in order to provide a foundation for nursing research and education.

Data collection has been done between December 1993 and November 1994. The subjects included five persons – four females and one male : one who was in her sixties, one in his fifties, two in their forties, and one who was in her thirties. The researcher has met with these patients 35 times, but at eight times the patient was in a stuporous condition and not able to participate, so these were not included in the data analysis.

Parse's "Human Becoming Methodology", an existential phenomenological research methodology is used for this study. Data has been collected using the dialogical engagement process of "I and You", the participant researcher and the participant subject. Dialogical engagement was discontinued when the data was theoretically saturated. Data was analyzed using the extraction-synthesis and heuristic interpretation. The criteria of Guba and Lincoln(1985), and Sandelowski(1986) : credibility, auditability, fitness and objectivity were used to test the validity and reliability of the data.

The following is a description of the structure of the lived experience of patients with terminal cancer as defined by this study :

1. Structure :

- 1) Suffering through the reminiscence of past experience
- 2) The appearance of complex emotions related to life and connectedness
- 3) The increasing importance of significant people and of the Absolute Being
- 4) The increasing realization of the importance of health and belief
- 5) Desire for a return to health and a peaceful life or for acceptance of dying and a comfortable death

In summary the structure of the lived experience of these patients can be said to be : suffering comes through reminiscence of past experience, and there are complex emotions related to life and connectedness. Significant people and the Absolute Being become increasingly important along with a realization of the importance of health and faith. And finally there is a desire for either a return to health and a peaceful life or for the acceptance of dying and a comfortable death.

2. Heuristic Interpretation :

Using Parse's Human Becoming Methodology, the structure of the lived experience of patients with terminal cancer identified in this research is interpreted as :

The lived experience of patients with terminal cancer involves the solving of past conflicts, and the experience of the healing and valuing of sorrow and pain. Through the relation of life and health, and the complex emotions that arise, the lived experience of revealing-concealing is of paradoxical emotions. The increasing importance of significant others and of the Absolute Being shows Connecting and Separating an on-going process of nearness and farness. Revision of thoughts about health and faith is interpreted as transforming and desire for restoration to health and a peaceful life or acceptance of dying and a comfortable death, as powering.

In summary, it is possible to see, in the lived experience of patients with terminal cancer, the relationship of the five concepts of Parse's theory : valuing, revealing-concealing, connecting-separating, transforming, and powering.

From Parse's theory, the results of this study show that meaning is related to valuing, rhythmicity to revealing-concealing and connecting-separating, and cotranscendence to transforming and powering.