

림프부종 환자의 일상생활 재편성 경험

조명옥¹ · 정향미¹

동의대학교 자연과학대학 간호학과 교수¹

Reorganization of the Everyday Lives of Women with Lymphedema

Cho, Myung Ok¹ · Jung, Hyang Mi¹

¹Professor, Nursing Department, Donggeui University

Purpose: This qualitative study aimed to understand the experiences of reorganization of everyday lives among the women with chronic health problem. **Methods:** In this study, the approach and its process of sociology of everyday lives were adopted. Data for the study came from 6 informants and 9 family members of the informants by interview and participant-observation from January, 2004 to May, 2006. Qualitative content analyzing methods were adopted. **Results:** Informants' everyday lives were reorganized as follows. During the experiences of shock from unpleasant and unclear symptoms of their body, their sight fixed on the body part. Their time also fixed on a point of present. They started to wander from medical care to folk and lay care. After they were informed that the health problem could not be treated completely, they reduced the world of everyday life and protected themselves from the chaotic unfamiliar world by setting -a- side duties as a family member and severing unessential social relationship. As they achieved a skill for managing their health problem, they gained their former pattern of everyday lives as a woman, a family member, and a social member. Finally, they created a new life world. **Conclusion:** We need more study on the development of an adaptive strategy by the informants, to intervene in the crisis of everyday life.

Key Words : Lymphedema, Daily lives

1. 서론

일상생활은 사건이 주는 위기와 긴장을 통해 끊임없이 변화하고 재편성되는 역동적인 영역이다(Ludike et al., 2002; Kim, 2004). 일상생활에 위기를 초래하는 사건은 서서히 진행되어 결국에는 파괴적인 힘을 발휘하는 것일 수도 있고 짧은 순간에 큰 소용돌이를 일으키는 것일 수도 있다. 림프부종은 잠재기에 서서히 진행되어 쉽게 발견되지 않는다. 그러나 일단 일정 단계에 다다른면 완전회복이 불가능해져서 평생을 관리해야 한다

(Casley- Smith, 1997). 더욱이 대부분의 림프부종은 암의 진행 및 암 치료와 연관되어 발생하므로 환자들은 충격의 연속선에서 살아가게 된다. 말하자면 순간의 큰 충격을 가하는 위기와 서서히 진행되면서 궁극에는 삶에 막대한 영향을 미치는 위기가 이들에게는 공존하는 것이다. 환자들은 부종으로 몸이 무거워져 움직임이 제한되고, 외모가 변화되며, 피부 감염이 반복되어 일상생활 기능이 제약을 받는다(Zuther, 2005). 이러한 기능적 측면 이외에도, 전문 치료 기관이나 인력이 부족한 국가의 경우, 환자들이 증상을 발견하고 정보를 찾아다니는 과정

Corresponding address: Cho, Myung Ok, Professor, Nursing Department, Donggeui University, 995 Eomgwangno, Busanjin-gu, Busan 614-714, Korea. Tel: 82-51-890-1556, Fax: 82-51-890-1554, E-mail: mocho@deu.ac.kr

투고일 2006년 12월 29일 심사요리일 2007년 1월 5일 심사완료일 2007년 3월 23일

에서 충격, 혼돈, 분노, 불신과 좌절을 경험하고, 이러한 경험들은 환자들의 삶의 일상성을 붕괴시킨다(Cho, 2002, 2004).

삶의 위기사건으로 일상성이 붕괴될 때, 사람들은 생존을 유지하기 위하여 어떤 형태로든 일상생활을 재구성하여 일상성을 회복해야 한다(Kim, 1998; Kang, 1998). 이 연구는 림프부종이 발생하여 치료방법을 찾아 건강을 관리하는 과정에서 림프부종 환자와 가족의 붕괴된 일상성이 어떻게 재편성되는가, 즉 일상성을 파괴하는 생의 사건이 초래한 변화에 어떻게 적응해 가는가를 분석하여 림프부종 환자 간호 실무에 보다 실용적인 자료를 제공하고자 시도되었다.

본 연구는 일상생활의 사회학 방법론의 몇 가지 가정을 바탕으로 한다. 첫째, 일상성은 삶의 지식이 생성되고 삶의 잡다한 형상이 이루어지는 곳이면서 동시에 사회구조의 생산과 재생산에 필요한 의례적 행위들이 창출되고 유지되는 곳이라는 점이다(Lim, 1996). 그렇다면 일상성은 민간의 자연 발생적 건강신념과 질병의 정의 및 질병관리를 포함하는 건강행위가 깊게 뿌리내리고 있는 곳이기도 하다는 것이다. 이러한 매일의 인간작용과 반작용에 대한 세심한 분석 없이는 거시적인 사회체계를 이해할 수 없다(Maffesoli, 1998). 그러므로 건강행위의 의미와 구조는 일상생활에서 가장 잘 발견될 수 있고, 이는 나아가서 건강관리 체계와 관행을 이해하는 기초라는 전제하에서 림프부종 환자와 가족의 일상생활을 연구의 영역으로 정하였다.

둘째, Ludike 등(2002)이 정의한 바와 같이 일상생활은 생존과 존속의 기전이 작동하는 토대라는 것이다. 그러므로 건강문제로 인하여 일상생활의 구조가 붕괴되거나 변화되어 삶의 역동과 균형에 혼란을 초래할 때 질병에 노출된 개인은 물론 그가 속한 집단은 생리적 사회적 균형을 찾기 위한 전략 즉, 건강관행을 구상하고 실천하기 마련이다(Kim, 1998). 그런데, 비록 이 전략이 전문가의 시각에서는 ‘그들에게 아무런 도움이 되지 않거나 심지어 해로운 것’일지라도, 그들의 입장에서는 매우 중요한 의미를 지닌다(Netleton, 1997; Loustaunau & Sobo, 2002). 그러므로 민간의 입장에서 건강관행을 이해하는 것이 건강관리 수혜자와 제공자간의 괴리를 좁

히고 건강관리의 효율성을 확보하는데 필수적이라는 것이 본 연구의 두 번째 가정이다.

셋째, 일상생활 연구는 삶의 재편성을 탐구함에 있어서 경제나 정치 등 비통상적인, 소위 말하는 전문영역의 논리 대신에 총체적인 생활의 논리를 중시한다는 것이다(Maffesoli, 1998). 그러므로 사회나 문화에 대한 이론적 논의나 통계적 자료의 해석이 아니라 일상을 살아가는 행위자들의 삶의 모습에 대한 밀착된 관찰을 통해서 관습적인 삶의 방식이 갖는 복합적 의미를 드러내는 방식을 필요로 한다(Jeong et al., 1998). 그렇다고 해서 본 연구가 내부자의 관점만을 채택하는 것은 아니다. 탐구의 대상이 우리에게 매우 친숙하기 때문에 연구자는 객관적인 설명을 의도하지만 동시에 자신의 일상적인 삶속에서 자연스럽게 참여자가 되기도 한다. 따라서 탐구자는 ‘거리두기’를 통해서 자신을 포함한 일반인의 삶을 제 3자의 시각에서 바라보고 객관화 하는 노력이 필요하다(Shin, Cho, & Yang, 2004). 그러므로 전문가가 이미 정해 놓은 틀에 강제로 짜 맞추으로써 민간의 실제 경험이 은폐·왜곡·상실되는 것을 경계하되, 참여자의 세계에 탐닉하지도 않도록 노력을 기울이는 방식을 취할 것이다.

마지막으로 일상성의 탐구가 너무나도 친숙한 개개 활동을 단순히 기술하는 작업이 아니라는 점이다. 일상성은 사람들의 개별적 삶을 매일 매일의 테두리 속에서 조직하는 것이다. 개인들과 집단들은 사회적 관계의 저편에서가 아니라 관계들의 안에서, 그리고 관계들을 통해서 그들의 인지와 행위양식의 특징을 형성해 낸다. 다시 말해서 개인의 삶의 역사의 진행을 지배하는 시간의 조직이며 리듬이고(Ludike et al., 2002), 사회성의 의미가 생성되고 이해되는 맥락이다(Park, 2003). 그러므로 생활생활 양식의 재구성을 통한 일상성 회복을 탐구하는 연구는 개개인과 개별 지역이나 상황의 맥락에 대한 조사가 필요하고, 개별 사건이나 계기들을 맥락에 얽어서 해석하는 작업이 필요하다(Garfinkel, 2003). 따라서 본 연구는 자료수집에서 참여관찰을 적용하고, 자료 분석과 글쓰기 과정에서는 참여관찰과 면접에서 발견된 다양한 세부사항과 개개의 단면에 연관하여 해석하는 작업을 병행하고자 한다.

본 연구는 이상의 가정을 바탕으로 “참여자들은 만성적인 건강문제로 인하여 붕괴된 삶의 일상성을 어떻게 재편성해 가는가?”에 대한 답을 구하고자 하였다.

II. 연구방법

1. 자료수집

본 연구의 주 참여자는 림프부종 교육프로그램에 참여한 환자 6명이고, 보조 참여자는 주 참여자의 건강관리에서 주도적인 역할을 하는 가족 1-2명씩으로 구성된다. 참여자 중 림프부종 환자는 모두 여성이었고, 가족 참여자는 환자의 자녀, 배우자, 동생, 질부 등 9명이었으며 남자 3명 여자 6명이었다. 연구자가 처음 참여자를 만난 시점에서 참여자의 림프부종 진행기간은 4개월에서 20년까지 다양하였으며, 병기(stage)는 1단계 2명, 2단계 3명, 3단계 1명이었다. 림프부종이 발생하기 전에 참여자 3명은 유방암으로, 2명은 자궁경부암으로 수술과 항암화학치료를 받았고, 1명은 광범위한 피부손상과 복부수술을 받은 경험이 있다.

본 연구 주제를 위한 집중적인 자료 수집은 2004년 1월부터 2006년 5월까지 진행하였으며 선행연구(Cho, 2002, 2004)를 위한 면담 자료와 참여관찰 자료 중에서 일상생활 재편성과 관련이 있는 자료도 포함하였다. 림프부종 발생 후 기간이 짧은 참여자와는 참여관찰을 주로 적용하였고, 장기간 지속된 참여자와는 면담을 주로 적용하였다. 면담과 참여관찰은 “건강문제가 발생 한 후부터 이제까지 어떻게 생활해왔는가?” “이 과정에서의 참여자와 주변 사람들의 삶은 어떻게 변화를 겪어왔는가?” “참여자들은 어떤 방식으로 변화된 삶을 재편하는가?”의 질문에 답을 구하는 과정이었다. 참여자들은 물론 친구와 이웃도 면담과 참여관찰에 포함하였다. 대화체의 비구조적 면담을 주로 적용하고, 횡수가 거듭되면서 반 구조적 면담을 적용하였다. 참여자에 따라 2-10회의 면담을 실시하였다. 면담 내용은 참여자의 허락 하에 녹음하였고, 녹음이 불가능한 상황에서는 면담 중에 간단한 메모를 작성하고, 면담이 끝난 후 정리하였다. 교육프로그램 중에 촬영한 비디오상의 대화와 상호작용

역시 연구보조 자료로 활용하였다.

참여 관찰은 연구자의 연구실과 집, 참여자의 집, 시장과 백화점, 참여자가 정기적으로 방문하는 복지관과 의료기관 등에서 이루어졌다. 참여자의 집에서는 가족과의 일상 활동을 집중적으로 관찰하였고, 장보기, 대중교통 이용하기, 친구들과의 모임, 자녀들과의 나들이, 의료인 방문활동, 각종 지역사회 프로그램 참여 활동 등도 관찰하였다. 면담과 참여관찰에서 참여자의 경험뿐 아니라 경험의 맥락을 파악하기 위한 자료들도 수집하였다.

2. 자료분석

자료 분석 작업은 대화분석과 맥락해석을 적용하고 질적 분석의 기본 기법에 따라 진행되었다. 첫 단계 분류 작업에서 텍스트 전체를 반복적으로 읽고, 비디오 자료는 반복 시청하면서 흐름과 전체적인 윤곽을 파악하였다.

두 번째 분석 과정에서, 참여자별 사건별 자료를 행간 분석하면서 영역들을 찾아내고, 유사성과 상이점을 비교 대조하면서 분류하였다. 참여자들 간의 혹은 참여자와 가족 간의 대화 자료에서는 드러난 화제의 의미와 조직을 분석하였다.

세 번째 분석 단계에서는 분류에서 나타난 범주와 속성 중에 시간과 시기, 림프부종 환자와 가족 간의 관계 및 치료자와의 관계의 방향과 강도, 공간 활용과 그 의미(proxemics), 역할과 전략을 선정하여 분석 틀을 작성하고, 다시 이 틀에 맞추어 개별 자료들을 분석하였다.

마지막 과정으로 시간이 흐름에 따른 참여자의 시공간의 영역 변화와 이 영역에서 그들의 대인관계와 사회적 관계에서 드러나는 역할과 행동양상을 밝혀내는 작업을 진행하였다.

3. 자료와 분석의 질 확보

일상생활 연구에서 사용하는 전략을 적용하여 현상 상황과 텍스트에 대한 민감성을 높이고 윤리적으로 문제시되고 있는 위반실험은 제외하였다. 참여자들의 상황에 대한 이해를 돕기 위해 반성적 자기성찰(procedur-

al self-study) 혹은 현상화(becoming a phenomenon) 전략을 적용하여, 참여자가 경험하는 극단적인 상황에 연구자 자신을 위치시켜 보았다. 연구자가 지나 온 세월동안 목표가 좌절되고 해결책이 보이지 않아 당황했던 경험, 처음 간호현장에 들어가 초보자로서 경험했던 일들, 첫 외국 여행에서 이방인으로 당혹스러웠던 경험들을 떠올려 보았다. 두 번째, 참여자들의 일상생활에 자연스럽게 스며들어가서 밀착 조사(close study) 전략을 적용하였다. 자가 관리 교육 장소보다는 참여자와 연구자의 집에서 식사준비와 김치 담그기, 시장보기 등의 일을 함께 하면서 가급적 자연스러운 일상생활 활동과 상황에 대한 자료를 수집하였다. 세 번째, 있는 그대로의 자료를 얻기 위해서 대화체의 면담을 진행하고, 자료는 가급적 자세하게 정리하였으며 의미의 왜곡을 피하기 위해 필사부호를 이용하였다.

4. 윤리적 고려

각 면담, 참여관찰, 녹음, 비디오 촬영은 참여자의 동의하에서 실시하되 허락 받은 후에도 민감한 내용에 대하여 간접적으로나마 거부의 의사를 보이면 즉시 중단하고 연구자료에서 제외하였다. 본 보고서의 내용에 개인의 신상을 제시하지 않을 것이며 간접적으로 신상을 파악할 수 있는 자료로 제외시키고자 한다. 내용상 참여자와 가족의 삶에 부정적인 영향을 미칠 수 있는 자료도 제외시킬 것이다. 자료수집 과정에서는 참여자와 가족에게 건강관리 정보를 제공하고 자가관리 기술을 훈련하는 등 참여자에게 이익을 주는 전략적 연구절차를 적용하였다.

III. 연구 결과

림프부종 환자와 가족의 일상은 증상을 비정상적으로 인식하면서부터 서서히 붕괴되기 시작한다. 참여자에게 일상의 붕괴 과정은 생활의 모든 측면이 한 번에 완전히 붕괴되는 것이 아니라 점진적으로 진행이 되면서, 붕괴되어 가는 일상의 부분들은 또 다른 일상으로 대체되는 말하자면 붕괴와 재편성이 동시적으로 진행되는 과정이

다. 처음 평소와는 다른 증상을 경험하고 그 원인과 해결방법을 찾아가는 과정에서 의료기관과 전문 의료인, 민속 치유자(folk healer)와 민간 치유자(lay healer) 순례가 참여자의 일상생활에서 중요한 부분을 차지한다. 의료인이나 민속 치유자를 통해서 림프부종의 원인과 평생 관리해야 현실을 인식한 후에는 원인을 미리 방지하지 못한 것에 대한 후회와 아쉬움에서, 그리고 과거의 활동적이고 능력 있던 생활에 대한 그리움으로 과거의 삶을 반추한다. 다른 한편으로는, 건강문제로 인하여 일상생활활동과 사회활동에 제한을 받으면서 불가피하게 불필요하거나 불가능한 활동을 축소하거나 선택적으로 단절하여 신체적, 정서적 안정을 기한다. 림프부종 관리 방법을 습득하여 일상화된 후에는 그 동안의 건강관리 경험에서 얻은 지식과 기술, 그리고 건강관리 과정에서 겪은 충격과 분노, 불확실함 등의 정서적 경험을 토대로 새로운 일상을 편성한다. 이 새로운 일상은 여성으로서의 정체성을 확보하고 새로운 동료집단을 형성하여 삶의 영역을 확대해 가는 발전적 과정이다.

1. 혼돈의 와중에서 병원과 치유자 순례의 일상화: 몸의 부위와 특정 시점에 고정된 생활 세계

참여자들은 부어오른 사지를 발견하고, 무겁고 저릿한 감각 등을 경험하면서 그 원인을 알 수 없어 오는 막막함과 암 재발에 대한 공포를 경험한다. 이러한 경험은 주치 의사를 방문하여 림프부종으로 진단을 받으면 어느 정도 완화된다. 그러나 뚜렷한 치료방법이 없음을 알고 실망하면서 더 큰 혼란에 빠져들고, 기대한 만큼 효과를 얻지 못하면 모든 형태의 치료방안과 자원을 찾아다니는 일은 환자와 가족의 일상으로 자리 잡는다.

1) 평소와는 다른 몸 인식

참여자들은 이제까지와는 달리 증상이 지속되고 불편함이 현저해지며 외양의 변화가 가시화되면 이를 ‘비일상’으로 인식하고, 이러한 증상을 가져 온 원인에 대하여 잠정적인 정의를 내린다. 대부분 참여자들이 림프부종에 대한 정보를 얻지 못한 상태에서 근접한 시기의 건강문제 즉 암 치료, 수술 사건, 외상 사건과 연관시켜 증

상을 암의 재발로 해석하고, 이어서 깊은 공포감에 사로잡힌다.

처음에는 조금 붓는 거, 그랬다가 언젠가 또 가라앉고 했는데. 제가 좀 무리를 했거든요. 집안에 일이(3.0) 그럴 일이 있기는 좀 한데. 그래도 혹시(1.0) 하는 게 더 많죠. [암이 다시 재발했나 해세요?] 예. 아프다가 보담. 아 있잖아요. 왜 그. 아이. 아주(1.0) 기분이 말도 못하게 표현하기가(1.0) 아무튼 아주 기분이 나쁜 거. 그것보다 더. 우리-하다 하나. 찌릿? 저릿? 여기서((유방)) 여기까지((어깨 지나 팔)) 아 그런 거요. 또 도진건가(1.0). 아 걱정이/ 되면서. 혹시 아닌가. 아 그건 말로 못해요. 머리가 꾸뻑꾸뻑, 이리 텅굴고 저리 텅굴고 밤새 혼자서. 신랑은 옆에서 자고 있어도 신랑한테 말도 못해. 아하,

이 참여자의 시각은 평소와는 다른 증상을 보이는 팔의 일정 부위, 관련이 있을 것으로 추측되는 사건과 질병 즉 무리한 활동이나 암으로 고정된다. 암일 것이라는 두려움은 옆에 누워있는 배우자조차도 자신의 세계에 포함시키지 못하고 있다. 이 참여자와 마찬가지로 대부분 참여자들은 림프부종에 대한 정보를 접하지 못했던 상황이어서 관련성이 높다고 판단된 질병과 치료경험에 근거하여 잠정적인 정의를 내린다. 그러나 림프부종에 대한 정보를 충분히 지니고 있던 다음 참여자 역시 처음 증상을 경험할 때 혼란과 당황스러운 상황에 처하여 증상 해석에 정보를 활용하지 못하였다.

수술을 여기 말고. 거기서 받았거든요. 거긴 아주 잘 되어요. 체계적으로, 수술하고 나서 환자들 모아놓고 여러 차례 교육도 하고 팜플렛도 주고. [마시지 운동하는 것도요?] 예. 다 같이 운동하고 마시지도 이렇게 연습했어요. 그런데 이제야 기억나요. 처음에 붙는 거 같더니. 얼굴이 양쪽이 붓고 그래서 살이 찌나. 그래서 운동도 하고 했는데. 피부랑, 목이랑 팔이 아닌 거예요. 목이 선이 없어지고. 또 어떻게 되는가 했죠. 아. 아들. 우리 아들이 아직 어려요. 아 이러면 안 되는데. 내가 없으면. 우리 아들 아직 어린데 어떻게 되요. 엄마밖에 없는데. 다시 그러면(1.0) [암이 재발하면?] 예. 처음 병원에서 준 자료도 다 가지고

있어도 그((림프부종)) 생각을 못했어요. 치료가 효과가 없나보다(2.0). 말도 동생에게도 말도 못하죠. 제가 환자들 많이 봤으니까 좀 알잖아요.

이 참여자의 몸의 변화에 대한 해석은 최근 질병 치료 경험을 바탕으로 현재의 가족 상황에 대한 맥락에서 이루어졌다. 참여자의 림프부종에 대한 지식은 적어도 처음 비일상적인 증상을 인식한 순간에는 이를 해석하고 정의하는데 활용되지 못했고, 오히려 질병과 관련된 개인적 경험과 통찰이 우선 작동된 것이다. 증상이 암 재발을 의미한다는 잠정적인 정의는 참여자의 시각을 불안정해 질 자녀의 삶에 머물게 했다. 이렇듯 충격의 순간에는 일상의 경험에 바탕을 둔 주관적 지식이 교육을 통한 객관적 지식을 능가하고, 그것은 참여자가 인식하는 비일상의 단면에 근거한다. 증상이 암이라는 가정은 참여자들의 의식세계를 혼란스럽게 하고, 참여자들의 시각은 비일상적인 몸의 부분에 집중시키고 일상생활의 관계를 일순간 정지하거나 축소하여 집중된다.

이들 참여자들이 내린 잠정적인 정의에서 증대한 문제로 인식했던 가벼운 문제로 인식했던 간에, 몸의 상태가 무엇을 의미하는지를 알 수 없다는 불확실성은 참여자들로 하여금 정확한 답을 찾게 하는 시발점이 된다.

2) 신뢰를 바탕으로 한 병원 순례

참여자들이 잠정적으로 자신의 상태를 정의한 후에 가장 먼저 찾는 곳은 암 치료를 담당했던 의사나 암 치료 후 합병증을 관리해 주던 의사이다. 참여자들은 의사라는 전문가의 고도의 기술과 명성 및 인성, 그리고 무엇보다도 의사가 속한 집단의 규모와 권위에 대하여 절대적인 신뢰를 갖는다. 다음 대화에서 나타나듯이 규모가 큰 서울 소재의 대학병원은 규모라는 집단적 권위와 대학이 상징하는 고도의 지식과 기술이 신뢰의 바탕으로 된다.

참여자 3: 아주머니는(2.0) 그래(1.0) 어디서 수술 했수?

참여자 4: 난. 서울 J 병원서 했어요. 거기가 우리나라에서 켈로 크고 유명해요.

참여자 3: 아 나도 거기서 했는데. 어떤 의사선생님에게

했어? 난 000 선생님. 켈로 잘하는

참여자 4: 나도 그 선생님인데, 아 그 선생님 정말 용해요. 수술도 잘하고 환자가 많아요. 그래 이거 이렇게 되구두 비행기 타구 거기 선생님 찾아 갔잖아요. 이것두((lymphoscintigraphy 결과지)) 거기서 했구. 이런 것두 거기 아니면 못 찍어요. 우리나라에서

참여자 3: 아 나두 거기서. 우리 딸이랑 그 근처 살아서 여기서 안 된다고 서울 큰 병원 가안 다구 그 래 입원시키고 해서. 아 선생님 지금두 안녕 하시지요? 기술두 좋구 환자한테 잘해. 우리 같은 사람에게도 뭐라하지 않고 잘하고. 아 반갑네요. 우리 동창이네.

참여자들에게 의사의 사람됨, 기술, 최신의 기계, 병원 규모, 명성에 대한 신뢰는 교통비와 의료비용, 장거리 여행에 의한 부중 악화, 집을 떠난 불편함 등의 부정적 조건을 능가한다. 최신의 기술이 증상에 대하여 갖는 막대한 공포를 해결해 주리라는 믿음은 참여들로 하여금 최신의 진단검사를 당연히 여기게 만들었고, 참여자들은 림프부중 진단에 적용하는 림프조영술은 물론 진단에 크게 도움이 되지 않는 혈관조영술, 컴퓨터단층촬영, MRI 등의 검사들도 거부하지 않았다. 의료인에 대한 신뢰는 또한 참여자들로 하여금 전문가에게 순종하는 전문가 중심의 관계를 형성하게 한다. 다음 대화와 같이 참여자는 수동적 위치에 놓이고 의료인 중심의 일방적인 작용이 일어난다.

의 료 인: 할머니 배 수술하셨네. 수술 한지 얼마나 되었어요? 1년은 넘었지요?

참여자 3: (1.0). 어떻게 알아요? 나 수술했는데. 한 3년 넘었어요. 선생님 참 용하네요. 배도 안봤는데, 다리만 탁보고 알고. 아 하! 선생님도 수술해 보셨어요?

의 료 인: 언제부터 부었어요?

참여자 3: 한 1년 남짓. 붓고.

의 료 인: 여기는(1.0) 섬유화 됐네, 여기 딱딱해 진 건 언제부터지요?

참여자 3: 아 그건 언제부터가(2.0) 아 딱딱하네요.

의 료 인: 막 열이 나진 않지요?

참여자 3: 열은 없는데. 뭐 잘못 먹었나 언젠가 벌거니 열도 화끈화끈 나고 병원에 가서 주사 맞고 나섬 괜찮하고, 또(1.0).

의 료 인: 뭐 또 다른 증상은?

참여자 3: 으응(3.0). 아 어떤 땀 진득한 땀이 나요. 여기서. 여기만. 덥지도 않은데.

대화에서 의료인은 참여자의 비정상 다리가 보이는 증상과 그 원인을 기계적으로 확인하고 참여자의 질문에 반응하지 않는다. 그럼에도 참여자는 보이지도 않고 알려주지도 않은 복부 수술이라는 림프부중의 원인을 지적한 것에 대하여 의료인에게 신뢰와 경이로움을 보인다.

그러나 의료인에 대한 신뢰가 컸던 만큼 기대를 충족하지 못한 상황에서의 충격과 실망 역시 크다. 증상을 비일상으로 인식하고 잠정적인 진단을 내리는 과정에서 주로 참여자가 정서적 혼란을 경험하지만, 신뢰했던 의료인으로부터 기대한 만큼의 답을 얻지 못하게 되면 가족도 정서적 혼란을 경험하고 그들의 일상생활의 혼란은 더 본격화된다. 진단은 확인되었으되 완치가 불가능하고 평생을 관리해야 한다는 통보에 참여자와 가족은 절망한다.

이렇게 사느니 죽는 게 낫지요. 암이라면 차라리 낫지요. 그 땀 수술하고 항암제 치료하고 한다고 하니까 치료하면 되겠구나 했지요. 그런데 이걸 치료방법이 없대요. 어떻게 평생을 이러구 살아요.

신뢰의 근간이었던 큰 대학병원의 지식과 기술로도 대수롭지 않다고 인식했던 건강문제를 해결하지 못한다는 사실은 분노를 안겨 준다.

다른 병원에 잘한다고 하는데. 누가 거길 또 가보라구 해서 갔는데. -중략- 수술을 할라구 준비란 준비는 다하고 있는데 그러는 거야 수술을 못 한다고. 아 이 큰 병원에서 암 치료두 잘 하구 기계두 최고로 좋구 한 병원에서 그까짓

다리 부은 거 하나 수술을 못한다는 거야. 어떻게 그럴 수가 있어!

절대적인 신뢰가 무너져 분노하고 절망한 참여자들은 막연한 기대를 가지고 모든 형태의 치료수단을 찾아다니게 된다.

3) 막연한 기대에 이끌려 다니는 치유자 순례

전문 의료체계에서 기대한 만큼 효과를 얻지 못한 참여자들의 시야는 무속이나 종교적 치료와 민속 치유, 그리고 이웃 경험자들의 민간치유로 이전된다. 물론 민간 치유와 민속치유에 대한 신뢰와 기대는 전문 의료만큼 크지 않다. 참여자와 가족은 막연히 어떤 방법이 있지 않을까를 기대하면서 ‘치유자 순례’ 활동을 시작한다.

수술한 병원에서 별다른 치료방법이 없다고 해서 다른 병원에 갔더니 거기서도 별다른 치료도 하지 않고. 그냥 이렇게 슬슬 풀어주더라고요. 운동도 하라는 데도 있고. 그래도 안 가라앉아요. 그래서 요가를 하러 갔어요. 명상요가. 내가 수영을 원래 좋아하고 해서. 수영도 좀 해보고. 아. 치료기구 무료 체험하는 데가 있어요. 거기 가서 무슨 기구를 가지고 열인지 아무튼 좋은 거라던데 그걸 포여 주곤 해서 몇 번 갔어요. 그리고 온 얼마 있다가 좀 나았어요. 너무 많은 걸 해보니까 무엇 때문인지는 잘 모르겠어요. 아무튼 조금은 나았는데. 여전히요.

엄마가 하도 안 낫고 이 병원 저 병원 다 가 봐도 안 나서. 누가 산골에 농사짓는 할아버지가 꼭 새벽에만 치료를 한 다는데 잘 낫는데요. 다 거기서 나왔다고 해서. 여기서 너무 멀지요. 그래도 새벽 6시까지만 본다고 해서, 내가 몇 시간을 차를 몰고 새벽 시간에 맞춰서 갔어요. -종락-무당한테도 가보구 안가본데가 없어요. 누가 좋다고 하는 데는 안 가 본데가 없어요.

진술과 같이 민속체계나 민간체계에 대한 신뢰와 기대는 전문의료 체계에 비해 크지 않기 때문에 진술에서와 같이 전문 의료체계에서 보였던 정도의 분노와 실망을 경험하지는 않는다. 오히려 참여자들은 민속치료를

선택하고 실천하기까지 치유자의 능력을 시험하고 검토한다.

아주 용한 도사님이 왔다고 그래서. 그 도사님을 만났다는 게 쉬운 게 아니야. 우리 사돈이, 이웃이서 가보자고. 그래 물려갔어. 용한 분이라 시간이 없어서 아마 밤 11시쯤 갔을 거야. 기다리다가 새벽에 두시나 세시쯤까지 본 것 같아. 내가 일부러 치매를 이렇게 긴 걸 입고, 가리고. 가만히 앉아서 어디가 아프단 말도 안했어 어쩌나 불라고. 나를 한참을 보더니, 병이 빠 속까지 깊다는 거야. 병이 있다고. 그래 어떻게 그리 좁게처럼 맞출 수 있어! 그래서 내가 다리를 뵈 줬지. -종락- 또 한 번은 우리 사돈, 우리 딸 시어머니 동생이 그렇게 아팠어. 약국가도 모르고 병원서도 뭔지 모르고--. 누가 용한 침하는 사람이 있다고 해서 갔네. 거기서 싹 낫다는 거야. 거긴 사람이 많아서 새벽에 가야 치료를 받을 수 있는데. 가면 버라 별 사람 많아. 여기 저기 아픈 사람. 뭔지도 모르는 병도 가면 다 낫는다고 하도 유명하다고 해서 또 거기 갔어.

참여자의 진술과 같이 종교적 치료자가 갖는 신비한 능력과 민속치유자의 경험적 증거는 참여자들이 지니고 있었던 의혹을 제거해 주고 완치에 대한 기대를 갖게 해준다. 이는 다시 ‘치료자 순례’를 일상화하는 근거가 된다.

이 치유자 순례에서 참여자는 가족의 한 가운데 놓인다. 가족의 관심은 참여자의 건강에 집중되고, 가족의 일상의 많은 부분을 참여자의 치유자 순례를 위해 할애한다. 치유자 순례에서 가족이 주도적인 역할을 담당하고 참여자는 수동적 위치에 놓인다. 치유자 방문에 동행하는 일은 물론 정보를 구하고 연락하고 접촉하는 일도 자녀와 배우자의 역할이다. 한 참여자의 딸은 참여자보다 먼저 방문하여 참여자의 상태에 대하여 정보를 제공하고 주의사항을 통보하기도 하였다.

선생님 우리 엄마가(3.0) 3년 전 품에 K병원에서 수술 받고 나서 다리가 부었는데요. 거기 K 병원, 또 K대학 병원 두 가구, 거기서 사진 찍고 임파부종이라고 진단받고 했어요. 지금 더 많이 붓고 하는데, 병원에서는 별거 아니라고 그냥 두는 거라구 하는데, 엄만 점점 더 단단해 지구 아프

구 열이 난다고. 인터넷 찾아서 서울에 연락하니까 선생님 찾으라고 해서(1.0). 엄마는 너무 오래 고생해서(2.0). 엄마가 지금 K도에 사시는데, 여기로 와서 우리 집 오시게 해서 치료받을 수 있게 할려고요. 엄마가 자존심이 강하고, 실망도 많이 하고 했으니까 선생님이 잘 좀 잘 될 수 있다고, 가까이 있어야 한다고 좀 해주세요. 제가 모시고 있으면서 치료받아야 한다고 좀, 우리 신랑도 장모님 여기 와 계시면서 치료하게 한다고 해요.

참여자의 배우자와 자녀는 물론 분가한 자녀들도 치료에 동행하기 위해 직장에 결근하거나 자녀의 등교를 다른 가족에게 위임하는 등 치료자 순례는 참여자 가족의 다른 일상사보다 우선한다. 가족은 기꺼이 그들의 일상을 참여자를 위해 내어 주고 참여자들은 가족이 이끄는 데로 치료자 순례에 동행하는 것이다.

2. 아쉬움과 후회, 그리고 그리움으로 반추하는 일상생활: 과거 일상으로 회귀된 정신세계

외모와 기능면에서 완전히 회복되기 어렵다는 사실을 받아들이기 시작하면서, 건강문제를 해결하기 위해 현 시점의 몸에 집중되었던 시각은 오늘을 있게 만든 과거의 생활과 오늘과는 다른 과거의 모습에 집중된다. 참여자들은 현 상태를 초래하게 된 원인들에 대하여 후회하고, 아름다운 여성으로서 그리고 가족을 위해 베풀고 어머니로서 배우자로서의 역할을 다했던 과거의 모습을 자주 회상한다. 참여자의 정신세계는 과거의 일상에, 물리적 세계는 현재의 일상에 놓여진다.

1) 아쉬움과 후회로 남는 과거의 사건들

참여자들이 후회하고 아쉬워하는 생활 사건은 림프부종 발생 원인이라고 인식하는 수술을 비롯한 암 치료와 일상생활에서의 스트레스 사건, 림프부종에 대한 무지와 효과 없는 치유자 순례 등이다. 수술이 원인이라고 판단한 한 참여자는 다음과 같이 후회하였다.

아, 그 때 수술하지 말았어야 해요. 무언가 확 느껴지는 게 있더라고요, 수술 끝나고 병실에 왔는데, 아 뭔가 잘못

됐다. 그땐 몰랐어요. 그게 뭔지. 아 이거였어요. 수술하지 말았어야 했어요//

이 참여자에게 수술이 암 치료를 위한 불가피한 선택이었다는 설명은 설득력이 없었다. 다음 참여자와 같이 가족으로 인하여 힘들었던 사건들도 원인으로 인식되기도 한다.

참여자: 다 당신 때문이야. 당신이 날 힘들게 해서.

배우자: 아니, 내가 뭘, 어쩔다구(2.0),

((연구자에게)) 요즘 집안에 일이 좀, 처제도 그렇고, 이 사람이 신경을 많이 썼어요.

참여자: 그래도, 당신이 안 그랬으면. 아 좀 일이 있어요. 아 사람구실도 못해요.

참여자의 의식 심연에 자리 잡고 있던 부정적이었던 일상의 경험이 림프부종의 발생이라는 사건에 의해 의식의 전면에서 드러나고, 이 경험이 그녀의 부은 팔과 인과관계로 연결이 지어진 것이다.

2) 그리운 과거의 자화상

기능이 제한되어 역할의 상당부분이 상실내지 감축된 상황에서 참여자들은 아름다웠던 여성의 모습, 성공적인 가족구성원으로서의 삶, 때로는 사회의 한 구성원으로서의 의미 있는 삶을 반추한다. 부중에 의한 활동력 저하와 외모의 변화에 대한 타인의 시선을 의식하는 참여자들은 의식의 저변에 가려져 있던 여성스럽고 활동적이었던 생활 사건들을 떠올린다.

그전에는 이 다리(림프부종이 있는)가 더 날씬 했지. 교통사고로 다쳤었거든. 그래 더 [가늘었다고요?]. 응. 젊어서 피부가 희다고. 뽀얀이. 내가 어려서 고녀시절에 배구를 했거든. 키가 작아도 운동을 잘해서. 그래 그 일본 선상님이(2.0), 내가 편지를, 사는 게 너무 힘들어서, 편지를 썼어, 일본말로. 구구절절이 편지를 석장인가. 그레스네(일본어 억양으로 진술 시작). 답장이 왔어. 키가 작고 운동을 아주 잘한 학생이라고 우유같이 흰. 기억을 그렇게.

이 참여자에게 배구는 현재의 무겁고 느린 몸의 상대적 의미를, 일본어 편지와 일본에서의 고등 교육 경험은 자신의 몸 관리에 대한 지식과 힘의 부족에 대한 상대적 의미를 부여한다. 참여자는 2개월의 1차 교육프로그램과 1년의 추후관리 기간 동안 과거의 능력을 과시하는 수단으로 연구자와의 대화에서 일본어 억양을 사용하고, 복지관이나 식당에서 연구자를 제외시키고 친구와 일본어로 대화하여 연구자를 당황시키곤 한다.

이처럼 여성 참여자들의 몸의 불편과 의지해야 하는 삶은 여성적인 외모뿐 아니라 과거 아내로서, 부모로서, 때로는 가게 책임자로서의 삶을 회상하게 한다. 림프마사지와 운동을 마치고 연구자와 함께 TV를 보고 있던 한 참여자는 갑자기 다음과 같이 말하기 시작했다.

우리 어머니는(1.0), 어쩌면 딸에게 그럴 수가 있을까, [예?]. 우리 어머니. [아/ 예에.] 당신은 어딜 나갈라치면 짝 빼입고. 그전에는 비로두 그게 최고거든. 나한테 웃이태가 나겠나면서, 당신 체면 내릴 그런데는 날 안 보내. 아 그럴 수가 있어! 난 우리 딸, 며느리두 좋은 거 있으면 다 입혀. 내가 여기 OO서 가게를 했거든, 내가 눈설미가 좀 있어. 그래 돈은 뭐 살만치, 그래두 잘 벌었지. 먹는 것도(1.0) 애들 그때로는 최고루 먹이구. 빠다랑 통조림, 미군부대서 나온 거, 진짜루만. 여기 XX동 바로 요기야, 거기 왜 복개 시장 거긴 아주 크구 시장이. 아직도 있나? [모르겠어요. 요즘은 정식으로 수입이 되니까 백화점에서 사지 않나요?] 달라. 미군부대서 나온 거하구는, 아주 판판이야. 그거 다 친척들도 나눠주구 했지. 그게 제일 고급이거든. 인기 있었어. 그래도 그땐 돈을 벌만큼 버니까.

“내가 여기(참여자가 살던 도시) 왔으니 그 시장에 가야 한다.”고 주장하면서 연구자를 동행시킨 이 참여자는 이 도시에서 가장 큰 백화점을 마다하고 과거에 번성했었으나 지금은 쇠락한 백화점 옆에 있는 시장을 찾아갔다. 시장 골목을 누비다가 과거에 애용하던 외계 통조림 3박스를 구입하여 참여자의 집, 분가한 자녀들의 집, 인근 시의 친척에게 택배로 붙이면서 매우 흡족해 하였다. 참여자는 가족과 친족들에게 베풀 수 있었던 과거로의 시간여행을 통해서 생활능력을 다시 경험 한 것이다. 참

여자들은 이외에도 병든 사람들을 간호하고 보살피던 생활, 70대 초반까지도 공장에서 일하면서 가족을 부양 하던 삶, 대학 졸업자 교사들을 대상으로 외국어를 강습 했던 경험, 비록 가족의 반대로 실천하지는 못했어도 자격증을 얻기 위해 노력했던 사건들을 회상하면서 아쉬움을 토로하고 불편하고 힘든 현실의 삶을 보상하였다. 이처럼 변화된 외모와 불편한 몸으로 생활능력이 저하되어 만족스럽지 못한 현실은 참여자들을 과거 일상으로의 시간 여행을 인도한다. 참여자들은 과거의 능력과 아름다운 외모를 투영하면서 현실 속의 과거를 살고 있는 것이다.

3. 단절하고 축소되는 일상생활: 닫힌 현실세계

점진적으로 악화되는 부종과 몸의 기능 장애는 일상 생활과 사회활동 및 직업 능력을 감소시킨다. 부종으로 비대해진 팔과 다리는 불편함은 물론이고 여성다운 외모를 잃게 한다. 참여자들은 “누구에게나 부끄럽다”고 느끼고, 일상적인 대화에도 쉽게 상처를 받는다. 실망을 안겨주었던 치료자들로부터 멀어지고, 자신의 상황을 이해하지 못하고 ‘비정상인’으로 바라보는 사람들로 부터 상처를 받지 않기 위해 가급적 사람들과의 접촉을 피한다. 불편해진 몸을 더 이상 상하지 않게 하기 위해 가족으로서의 역할을 축소하고 분산시킨다. 참여자의 일상세계의 중심에 ‘현재 이 시점에서의 나’가 자리 잡는다. 이는 취약해 진 자신의 몸과 여성성을 보호하는 수단으로 활용된다.

1) 치료자와의 단절과 치유 여행의 중단

전문 의료기관은 물론 민속치유와 민간요법까지 순례를 하면서도 완치에 대한 기대를 충족하지 못한 참여자들은 치료를 위한 노력을 중단한다. 참여자들의 치료자 순례를 멈추게 하는 것은 반복적인 치료의 실패가 가장 큰 원인이지만 다음 진술과 같이 치료자의 자기중심적 사고와 무성의한 태도 또한 중요한 요인으로 작용한다.

음 다 알아. 거기서(S시 소재 3차 병원) 이런 것(교육용 팜플렛)도 매달 보내 주고 하지만 다 귀찮아, 뭘 소용 있어.

다 내버리라는데 재가(참여자의 딸) 저렇게 서랍에 쌓아둬. 선생님은 그 대학 병원에 있다고 했지? [아니야, 엄마. 그 대학병원 아니라니까]. 응 그래도 그 대학병원하고 연결은 되잖아. 아무 소용없는 짓을 왜 해. 내가 이제 싫다는데. 더 이상 끌고 다니지 말라는데 왜 자꾸 이 사람 저사람 불러 오는 거야. [엄마가 그 병원에서 치료했었어요] 그러니까, 내가 화낸 건, 거기 또 찾아가서. 그레 의사가 유명한진 몰랐는데. 대학이 있잖아 거긴. 그레, 치료하는데, 한 달이면 된다고. 한 달이나 지났다. 아픈 다리는 가라앉지 않고, 아프지두 않은 이쪽이 또 붓는거야, 딱딱해 가지구. 그레 내가 어찌 된 거냐구, 그랬더니 '난 남게 할려구 한 거지, 이렇게 할려구 한 건 아니라고' 하면서 '그렇게 못 믿으면 치료할 수 없다' 는 거야, 그게 말이 돼. 아니 내가 물어본거지. 그레 의사가 그렇게 말을 할 수 있어. 아 다 귀찮아. 앞으로 살면 얼마나 더 산다고 그 난리야. 하지 마.

림프관 전환수술을 위해 1주일간 입원하여 불편을 감수하면서도 각종 검사를 마쳤으나 수술이 불가능하다고 통고받았던 경험, 믿었던 대학병원에서의 치료를 받다가 오히려 건강한 다리에 림프부종이 발생되어 의료인에 대한 불신으로 분노했던 경험 등 10년 이상에 걸쳐 반복된 치료 실패 경험, 그리고 무엇보다도 실패를 인정하지 않는 의료인의 태도가 이 참여자로 하여금 전문 의료체계를 거부하게 만들었다. 이처럼 단기간 내에 완전히 회복을 될 것이라는 기대를 충족하지 못한 참여자들은 더 이상 치료를 위해 병원과 전문가를 찾아다니는 일에 매달리지 않고 스스로 정한 자기중심의 생활양식을 형성하고 지켜간다.

2) 나에게 고정된 시각과 집안에 갇힌 생활: 정상화를 위한 위장과 보호

달리 치료할 방법을 찾지 못한 참여자들은 부종과 통증, 잦은 감염으로 인해 불편한 몸과 자신의 건강에 관심을 집중하고 일상적인 가사활동과 외출을 제한하여 몸을 보호하고 외부인으로부터의 시선에서 보호한다.

부종으로 인해 거동이 불편하고 변화된 외모로 인해 남의 시선을 의식해야 하는 참여자들은 활동을 집안으로 제한할 수밖에 없게 된다. 얼굴과 팔에 부종이 심한

참여자들은 외부의 시선으로부터 보호하기 위해 일시적으로 집안에 갇힌 생활을 선택한다. 알려지 반응에 의존적인 발적과 소양증 때문에 교육프로그램에 결석한 한 참여자는 부종이 심한 상황에서 사회와 단절된 일상 생활을 다음과 같이 호소하였다.

아주 심할 때는 얼굴하고 목하고 경계가 없었어요. 밖에 나갈 수가 없어서, 반찬거리도 동네 가게나가는 것도 남들이 볼까봐 어떻게 나가겠어요. 동생한테 두부 하나 사오라고 하고 해서 해결하구 말아요.

겉으로 드러나는 신체부위의 변화뿐 아니라 의복으로 부른 팔과 다리를 가린 상태에서도 타인의 시선은 의식된다. 더욱이 질름거리는 보행은 '비정상'으로 인식되는 요인이 되어 참여자들을 외부와 단절하게 만든다. 다음 참여자와 같이 이방인의 시선을 차단하는 수단을 개발하기도 한다.

지하철을 타도 녀들이 다 내 다리만 쳐다봐. 절뚝거리고 길을 가다가도 누가 저기서 오면 자꾸 서지게 되고. 참엔 신경써져 아예 안 나갔지. 다리도 아프지만. 녀들이 다 나만 쳐다봐. 저 사람 태어날 때부터 '다리병신' 인가 생각키고. 그 담부터 가다가 딱 서고, 녀이 온다, 저사람 나 본다 싶으면.

타인의 시선에서 벗어나 '이탈자'로 낙인찍히지 않기 위해 자의적으로 선택하여 생활영역을 집안으로 제한하기도 하지만 기능제한이 심각한 참여자들의 경우 불가피한 현실이기도 하다.

이러구 어떻게 나가겠수. 한 번 뭘 병원이구 어디구, 누구 결혼식이다 뭐다해서 나갈라면, 이 무거운 걸 끄집구, 택시타두, 우리 차라두 탈라치면 어디 들어가야 말이지. 아유 게우 들어가두 어디 앓을 수가 있어, 누울 수가 있어, 그렇다고 설 수가 있어. 큰 차(버스)는 더 못타지, 나만 태우나? 집에서두 게우 요기(거실) 내- 지측 지측 왔다갔다. 하다가 요기(소파) 누웠다가 내- 그러구 있어.

3) 역할의 분산과 일 축소: 일상성 재개를 위한 힘의 비축

림프부종으로 인한 일상생활 기능제한은 가족을 돌보고, 자녀를 양육하고, 집안을 관리하는 일은 물론 결혼한 자녀의 가정생활을 돌보는 일까지도 자신의 몫이라고 생각하는 참여자들에게 가정의 관리자이자 부모로서의 역할을 알아간다. 참여자들은 자신의 정체성에 부정적인 반응을 보이는 한편 역할을 가족에게 분담시키고, 친족과의 관계를 정돈하여 일을 줄여서 가족의 일상생활을 유지하고자 한다.

집안일도 엉망-- 남편이 많이 도와줘요. 우리 아들 아직 장가 안간 아들이 아주 착해요. 학교가 멀어서 주말에 집에 오는데. 청소랑 다 해주고. 내가 아들을 챙겨야 하는데 공부하는 걸 도와주는 못할망정 집안일을 하게 하니까. 남편도 바쁜 사람이라. 그 전에는 일 다 하고 늦게도 들어오고 하더니, 이제는 일이 안 끝나도 일찍 들어와요. 내가 이 팔을 잘 잘 못쓰니까 반찬도 많이 안하고 먹던 거 또 주고. 그래도 입이 까다로운 사람인데 반찬도 불평 안하고. 내 성격이 워낙 어정쩡한 거 못 참아서 전기 청소기를 쓰지 않고 걸레로 바닥을 반짝반짝하게 해야 직성이 풀리는데, 이젠 왼 손으로 살살 걸레질 치고 대충 하고 살아요. 그러니 사람 사는 거 같겠어요? 우리 딸이 외국으로 시집간 딸이 모래 온다고 하는데 오랜만에 오면 한국 음식이랑 장만해서 먹고 가지고 가서 먹을 수 있게 보내 주고 손자들도 좀 잘 봐주고 해야 하는데. 아무 것도 못해요. *사람 노릇 못하고 살아요.*

진술과 같이 참여자들의 가족 역시 참여자의 역할을 대신하고, 참여자가 일부 역할을 포기하는데 협조하면서 그들의 일상을 다시 구축해 간다.

외모와 기능의 제약은 참여자들의 일상생활 영역을 집안으로 축소시킬 뿐 아니라 점차로 친지들과의 관계와 사회생활을 축소시키기도 한다. 장기간 림프부종으로 고통 받고 있는 한 참여자는 면담 중에 친지에게서 걸려온 전화를 받으면서 “응. 응. 응. 그런데- 응. 아 그걸 왜 나한테 말해. 끊어. 그러니까” 라고 화를 내며 전화를 중단한 후 다음과 같이 진술하였다.

작은 집 전화야. 내가 그전에는 집안 일 다 챙기고, 작은 거부터 큰일까지 다 챙기고 했더니 내- 나한테 해 주기 바래. 이 좋은 세상 얼마나 볼 것도 많구 나두 놀러두 가구 싶구 보고 싶은 것도 많구 하지만 다 귀찮아. 남편이 밥 먹고 들어 온다구 하면 반갑다 못해 감사해. 단 둘이 살면서도 밥 챙겨 주는 것도 귀찮은데. 뭘 시시콜콜 자기들 이사가는 거까지 챙겨주기 바래. 전화는 왜 해! 챙겨 달라는 거지. 내 한 몸 건수하기도 힘든데. 안 그렇소? 이 좋은 세상. 얼마나 세상이 좋아졌수. 돈만 있으면 뭐든지 못해? 그래도 아무 것도 못하고 집에만 있는데-- 내가 즈그들 챙기게 생겼어!

참여자들의 외모와 몸의 기능이 변화는 한 여성으로서, 한 가족의 어머니로서, 그리고 친족사회의 구성원으로서의 정체성을 변화시킨다. 작고 나약한 자신을 인식하면서 관심의 초점을 자기 자신에게 집중하고, 물리적 사회적 일상의 영역을 축소하여 스스로를 보호한다.

4. 새롭게 시작하는 일상: 열린 세계

림프부종으로 변화된 외모와 기능제약을 완전히 복귀할 수는 없다. 시간이 지나도 참여자들의 팔과 다리, 얼굴, 몸은 여전히 무겁고 거대하다. 몸은 여전히 불균형 상태이고 쉽게 피로하고 감염된다. 그럼에도 참여자들은 여성의 아름다움을 유지하고 자신의 생활신조를 지키면서 정체성을 되찾고, 어머니로서 역할을 다하기 위해 노력한다. 나아가서 그들의 일상에 같은 고통을 안고 살아가는 사람들을 개입시키고 포용하면서 과거와는 다른 새로운 일상을 개척해 간다.

1) 거듭나는 여성성

참여자들은 아름다운 여성으로서의 정체성을 유지하기 위해 변화된 외모를 위장하고 여성성을 과장하는 전략을 구사한다. 가볍고 날씬하고 민첩한 신체상을 상실한 참여자들은 이를 보상하기 위해 더운 여름에도 긴 팔과 목까지 올라오는 옷, 주름이 많은 긴 치마로 부은 팔과 다리와 목을 가리고 다니기도 한다. 발병이전에 비해 색조화장을 더 진하게 하고 망사나 실크로 만든 의복, 리

본과 레이스 혹은 구슬 등으로 장식된 화려한 의복을 선호하고 밝고 다양한 색의 꽃무늬가 있는 옷을 즐겨 입는다고 진술한다. 참여자와의 첫 만남에서 “연세에 비하여 너무 젊어 보여서 전화하신 분이 아닌 줄 알았다”는 연구자의 인사에 다음과 같이 진술하였다.

그전에는 별로 신경 쓰지 않아도 됐잖아요. 아픈 후로는 일부러 화장하는데 공을 많이 드리고 옷도 더 화려하게 입어요. 그래야 남들이 볼 때 아프게 안보이지요. 아픈 거 아는 사람들은 내가 이렇게 하고 다니지 않으면 저 사람 죽을 거 같다고 생각할 거 아니에요. 남편이나 아이들에게 아프다고 불평할 수는 있지만 내가 아무렇게나 하고 있으면 더 신경 쓰이고 할 거예요. 나 스스로도 아무렇게나 하고 다니면 더 초라하게 느껴지고요. 요즘 내가 환갑 넘었다고 생각하는 사람 별로 없어요.

난 일찍 혼자 되서 살면서 자식들 키우면서 너무 고생을 하고 힘들게 살아도 넘에게 신세지고 넘사스럽게 살지 안 올라고(3.0) 넘 돕는다 하면 아끼지 않구 척척, 내가 아프다고 호트러지게 하고 다니면 넘이 얼마나 그럴거야. 그 사람들 날 보면서 좋을 거 없잖아. 내가 아침이면 싹 씻고, 깨끗하니. 아이 냄새나고 추접하면 얼마나 넘이 성가셔.

참여자들에게 외모를 가꾸는 일은 참여자를 ‘비정상화’시켰던 외모의 변화를 위장하고 오히려 상반되는 이미지를 창출하여 여성성을 회복하고, 타인의 시선을 피할 수 있어 ‘정상화’를 피하게 된다. 뿐만 아니라 진술한 바와 같이 가족과 주변 사람에게 자신의 외모로 인한 불편을 주지 않으려는 배려가 포함되어 있다. 참여자에게 몸을 깨끗하고 단정하게 가꾸는 일은 타인에게 피해를 주지 않는 강인한 한 인간으로서의 생활신조를 지키는 방편이자 표현이기도 하다. 말하자면 사회적 존재로서의 정체성을 유지하는 수단인 것이다.

2) 거듭나는 모성

참여자들이 자신의 건강문제를 관리하는 방법을 터득해 가면서 점차로 가족으로부터 관심과 협조를 받는 입장에서 가족에게 관심을 주고 배려하는 입장으로 선회한다. 물론 몸을 운용하여 가족을 위해 할 수 있는 일은

여전히 제한되지만, 참여자의 정신적 영역은 어머니로서, 그리고 한 집안의 가모로서의 역할로 확대되어 있다.

처음 림프부종을 진단하고 관리하는 시기에는 가족들이 참여자의 의견을 대신하고 치유자 순례를 주도하는 반면, 이 시기에는 단편적 사건에서 건강관리 보조자의 역할을 할뿐이다. 요컨대, 급성감염이나 기타 합병증이 발생한 상황에서 가족은 의료인에게 연락하고 자문을 구하는 데 최선을 다하지만, 일상적인 관리는 참여자의 몫이다. ‘가족을 따라’ 치료자를 방문하던 참여자들은 이제 필요한 경우에 한하여 ‘가족을 데리고’ 치료자를 찾는다. 나아가서 참여자들은 자신의 건강관리는 물론 가족의 건강관리에도 관여한다. 한 참여자는 림프부종 관리 상황을 묻는 연구자의 전화에 다음과 같이 답변하곤 한다.

선상님 // 우리 딸이(1.0), 우리 딸이 저렇게 안 좋아 내가 애가 터져요. [네에(1.0), 할머니 별로 없으시고요? 다리는 괜찮고요? /]. (질문에 답변하지 않고) 우리 딸/, 벌써 저렇게 일어나두 못하구, 몇-일을 설사, [설사를 많이 해요? 오래됐어요?] 설사지, 멀건 한, 많이는 아니고 짝끔씩, 변이 안 나와서 주물르고 온통 배를 다해도 소용없어, 기운이 없어서 대장 내시경 할래도. 좋다는 건 다 해서 만들어 맥이고 하는데, 또 잘 못 먹어, 기운이 저렇게 없으니, [대장내시경 한다고요?] 의사선상님이 아 그 XXX 의사선상님이 외국가셔 개구, 그래 그동안 다른 선상님 보이는데 내시경 할래도 기운이 없어서. 내가 걱정. 아이 내가 아프면 우리 딸(50대 중반의) 저거 혼자 못살아.

위 진술에서 참여자의 관심은 자녀의 변비에, 연구자의 관심은 림프부종이 있는 참여자의 다리에 집중되어 있다. 이러한 관심의 차이가 대화를 위반되게 하고 참여자는 연구자의 반복적인 질문에 반응하지 않고 자신의 이야기를 이어간다. 진단을 받는 단계에서 의료인 중심으로 진행되었던 대화가 이제는 참여자 주도의 대화로 전환된 것이다. 이 참여자의 일상에는 반복 감염과 조직의 섬유화를 방지하기 위해 매일 규칙적인 마사지, 압박치료, 운동은 물론 일상적인 관리규칙을 지켜야 하

는 자신의 건강문제가 아니라 자녀의 심인성 변비가 자리 잡고 있는 것이다.

1차 교육프로그램에 참여하는 동안 며느리가 척추수술을 위해 입원하는 날 며느리에게 “내가 치료를 받는 날이므로 병원에 같이 못 간다.”고 통보했던 한 참여자는 추후관리 기간에는 가게에서 일하는 며느리를 대신하여 반찬을 마련해 주기 위해 치료 일정을 변경하였다. 참여자들의 일상은 이제 더 이상 자신의 팔다리를 관리하는 치료자의 계획이 아니라 자녀를 포함한 가족의 일상에 맞추어져 있는 것이다. 자녀의 건강뿐 아니라, 자녀의 진학, 미혼 자녀의 성공적 결혼, 행복한 삶은 참여자들의 주요 관심사이고 참여자의 일상생활의 많은 부분을 차지한다. 이처럼 자신의 몸과 건강, 그리고 자신을 위한 일상으로 제한되어 있던 생활의 영역은 다시 가족에게로 돌아오고, 그리고 현재의 자신의 문제에 집중되어 있던 시점은 자녀의 미래로 확대된다.

3) 새롭게 형성되는 사회성

참여자의 일상생활에는 점차 자신과 같은 건강문제를 안고 살아가는 사람들이 개입된다. 외부활동을 할 수 없는 고령의 참여자를 제외한 참여자들은 자신의 건강관리 경험을 다른 사람들과 공유하는 일에 적극적이다. 림프부종 관리방법을 터득한 참여자들은 자조집단을 구성하거나, 주변의 암환자 혹은 림프부종 환자에게 관심을 보인다. 같은 고통 경험을 공유하는 사람들에 대한 동류의식과 그동안 습득한 건강관리 지식과 기술에서 얻은 자신감과 여유가 참여자의 일상생활을 가족이라는 1차 집단에서 동료들로 구성되는 2차 집단으로 확대시킨 것이다.

암 환자 자조집단을 이끌어 가고 있는 한 참여자는 매달 정기모임을 소집하여 동료들의 호소를 들어주고, 암 치료에서 발생하는 문제를 관리하는 성공적인 방법들을 교환하고, 림프부종 예방과 관리방법을 교육한다. 이 참여자는 개발된 암을 관리하면서 갖가지 어려운 일상사에 부딪치면서도 동료들의 관계망을 연결해주고, 정보를 구하고, 교육 자료를 작성하며 바쁘게 살아간다. 그녀는 자신이 지니고 있는 정보와 경험을 충분히 전달해 주지 못하는 것에 대한 아쉬움을 연구자에게 표현하곤 한다.

많이 힘들어 해요. 억지로 모이고 하면 그래도 서로 위로가 되고 말이 잘 통하고 도움이 되니까 서로 좋아하구. 바쁘고 힘들어도 제가 일일이 연결하고 전화해서. 이번에는 이거 가르쳐줬는데, 어제는, 이거(림프마사지) 하는 것을 그렇게 어려워해요. 50대, 60대 초반두 있구 한데, 60대는 거의 잘 못하고, 50대도 잘 못 따라구요. 그냥 쉬운데. 원리만 알면. 그게 안되나 봐요.

이 참여자의 정신세계는 자신의 몸과 생활세계에서부터 동료들의 생활세계로까지 확대되었고, 상실과 고통, 수치심, 삶의 제약의 근원이었던 몸과 몸 관리는 배품의 자원이 되었고, 그녀의 삶은 타인의 모델이 되었다.

한편, 친구들에게조차도 부어오른 다리나 팔을 공개하지 않던 참여자들이 차츰 자신의 건강문제를 공개할 뿐 아니라, 그들의 건강관리 조언을 받아들이고 치료에 동행한다. 나아가서 각종 지역사회 노인프로그램을 찾아다니는 일에 친구들을 선도하고 다닌다. 이렇듯 참여자의 일상세계는 개방되고 확대된다. 참여자들에게 과거의 일상과는 또 다른 일상세계가 놓여진 것이다.

IV. 논 의

일상성은 그 안에서 인간이 기계적인 본능에 따라 친숙한 느낌을 가지고 돌아다니는 규칙적인 리듬을 가진 세계이다(Maffesoli, 1998). 일상성이 지배하는 일상생활에서는 사물들, 사람들, 운동, 일, 환경, 세계 이 모든 것들이 그 근원성과 진실성에서 지각되지 않으며 또 검토되거나 발견되는 것이 아니라, 단순히 거기에 있을 뿐이며 이미 알려진 세계의 구성물로서 받아들여진다(Park, 2003). 죽음, 병, 출생, 성공, 실패 등은 일상생활의 비일상적 사건들로서, 이러한 예기치 않은 사건이나 부정적 현상들에 의해 사람들이 친숙한 세계에서 벗어나게 될 때 일상성은 압도당하고 붕괴된다. 본 연구에서 참여자들이 처음 비일상을 인식하는 것은 특정 신체부위에서 나타나는 평소와는 다른 증상이다. 이러한 비일상적 증상을 선행질병과 관련된 선택적 사건과 연관시켜 해석하고 민간정의를 내린다. 비일상적인 증상 인식에 그들의 일상세계의 일부 사건들이 의식의 세계로 부상한 것

이다. 이 과정에서 참여자의 시각은 몸의 특정부위에 고정된다.

일상의 세계는 개인이 상호작용하는 타자와 공유하는 ‘더할 나위없는 실재’이고, 개인의 정체성의 근간이 된다. 그러므로 일상성의 침해는 정체성의 혼동을 가져다 준다(Ludike et al., 2002). 본 연구의 참여자들은 모두 여성들이었다. 이들에게 정체성의 혼동은 가족 특히, 자녀들과 관련된 것이었다. 증상을 암 재발로 잠정적으로 정의한 시점에서 당연시 여겼던 배우자와의 관계는 몸에 집중된 시야로 인하여 참여자의 세계 밖으로 밀려나서 단절된다. 가족상황에 따라서, 자신이 없는 자녀의 삶을 의식 한 가운데로 떠올리면서 새롭게 관계성이 의식의 전면으로 부상하기도 한다. 그 다음 자녀들에 대한 어머니로서의 역할을 다하지 못하고, 배우자에게는 식사조차 챙겨주지 못하는 것에 대하여 어머니로서 배우자로서의 정체성이 흔들린다. 종가의 경우, 친족의 대소사를 관리해야 하는 한 집안의 안주인으로서의 정체성을 거부하기도 한다. 이렇게 그들의 일상세계는 혼돈의 세계가 된다. 이렇듯 일상성이 붕괴되면 자신의 세계로 간주되었던 세계에 대하여 당혹감이 생겨나는 한편, 주변 사람들의 시선에 노출되면서 자기 자신과 타자를 의식하게 된다(Kang, 1998). 참여자들에게도 부어오른 사치, 질름거리는 걸음걸이는 일탈자에 대한 타인들의 시선을 의식하게 만들었다.

일상성이 붕괴되어 정체성을 비롯하여 일상의 생활에 혼동을 초래할 때 사람들은 일상적인 실천을 계속하고 정체성을 유지하기 위해 즉각적으로 규칙을 재정립하고, 다른 하위실천들을 만들어내어 새로운 일상을 구축해야 한다(Kang, 1998; Kim, 1998). 참여자들은 비일상적인 증상에 의한 혼동을 해결하기 위해 원인을 찾고 일상생활을 파괴한 문제를 제거하기 위해 순차적으로 각종 의료체계를 찾아다니는 일을 일상화 한다. 이 과정은 가족의 주도하에 이루어진다. 문제가 완전히 해결되는 것은 아니라는 사실이 드러나면서 과거의 일상 속에서 현재의 자기 모습과는 상반되는 속성과 이를 충족했던 순간과 사건들을 인식 표면에 이끌어 내고, 재현을 시도하기도 한다. 사람들은 일상성이 붕괴된 상황에서 그 자신의 경험, 그 자신의 가능성, 그 자신의 활동을 기반으

로 한 관계들을 발전시켜 나가면서 일상적 현실을 그 자신의 세계로 간주하게 된다(Park, 2003). 그러나 이론과 같이 참여자들이 과거의 일상으로의 여행은 과거의 일상을 현실의 붕괴된 일상 속에서 성공적으로 재현하지는 못한다. 그럼에도 이러한 시간 여행을 통해서 그들의 능력과 가능성을 탐색함으로써 정체성 손상에 의한 부정적 정서를 순화한다. 비록 과거의 일이지만 자신의 능력에 대한 자신감은 새로운 일상 구축의 터전을 마련해 준 것이다.

참여자들은 현실 세계로 돌아와 가족과 친족 사회의 일상적인 일들을 축소하고 불필요하거나 능력을 초과한다고 판단되는 관계를 단절한다. 치유자를 순례하는 비효과적인 일 역시 일상생활의 장에서 더 이상 존속시키지 않는다. 이러한 전략은 기능이 떨어진 몸을 보호하는 한편 능력을 일정 생활 측면에 집중함으로써 정체성을 회복하기 위한 수단이기도 하다. 정체성의 회복은 타인의 시선을 차단하여 일탈자로서의 모습을 위장하는 전략에서부터 화장과 옷을 통하여 적극적으로 여성성을 강조하는 전략 등을 다양하게 활용한다. 가족에게 의존하던 몸 관리를 자신이 주도하고, 자신의 몸의 문제보다는 자녀의 생활에 관심을 전환하고, 자녀의 일상에 깊게 개입하면서 어머니로서의 정체성을 회복한다.

이처럼 일상생활의 물리적, 사회적 범위를 축소하여 안정된 울타리를 구성함으로써 일상성을 유지하기도 하지만 한편으로는 자신의 경험을 바탕으로 동료환자와의 관계를 확대해 나간다. 말하자면 참여자들은 과거의 일상회복 뿐 아니라 새로운 사회의 구성원으로서의 정체성을 개발한 것이다.

V. 결론 및 제언

일상적 상황, 즉 ‘생활세계’는 ‘제도적 틀’이나 ‘전략적 행위 혹은 목적적 행위’와 대비되는 상호 주관적으로 유용한 행위 규범이 형성되는 유의미한 상호작용의 상황이다. 일상의 세계에 대한 지식은 상호 주관적이고 사회적으로 구성되며, 유형적인 것으로 즉각 받아들이는 유용한 지식에 대한 기존체계가 된다. 이러한 지식으로써 사람들은 행위를 방향 지을 수 있다. 이처럼 일상

의 인간행위는 모든 인간실천의 출발점이 된다. 그러므로 Maffesoli(1998)가 적절히 주장했듯이 다양한 매일의 인간작용과 반작용에 대한 세심한 고려 없이는 보다 거시적인 인간행태, 즉 건강관리 체계의 운용이나 사회의 경제적 및 사회적 발전을 이해할 수 없다. 그렇다면 이 연구의 결과는 만성건강문제를 지닌 사람들을 위한 효율적인 건강관리체계를 구축하는데 사실적인 기초를 제공한다.

일상생활은 매일 되풀이 되지만, 모순되는 사건들에 의해 이 영역에 긴장과 위기가 일어나고, 사람들은 경험의 과정을 통해 모순에 대한 답을 얻고, 이 답은 경험의 의미를 부여한다. 이로써 사람들은 자신을 둘러싸고 있는 현실을 다시 구성하게 된다(Park, 2002). 림프부종은 질병이라기보다는 평생을 관리해야 하는 건강문제이다. 참여자들은 건강문제를 비일상적인 것으로 인식하고 잠정적으로 그 의미를 부여한다. 이렇게 정의한 의미(illness)에 기초하여 치료방법을 찾고, 스스로 건강을 관리하는 과정에서 많은 어려운 문제에 부딪치고 이를 이겨나간다. 본 연구에서 밝혀낸 이러한 재편성 과정에 실무에서 림프부종뿐 아니라 만성건강문제를 지닌 사람들이 붕괴된 삶의 일상을 재구성하도록 돕는 간호에 하나의 준거를 마련해 줄 수 있다.

한편, 예기치 않은 사건이나 부정적 현상들 모두가 일상의 세계를 붕괴시키지는 않는다. 일상성이 많은 사람들을 일과 행위와 생활의 규칙적이고 반복적인 리듬으로 조직하는 것을 의미한다면, 일상의 세계는 사람들이 이 리듬 밖으로 쫓겨날 때에만 붕괴된다. 사람들을 그들의 환경으로부터 강제로 끌어내어지고, 그들의 일로부터 떼어내어지고, 그들의 친숙한 세계로부터 몰아내어지는 상황이 바로 일상성의 붕괴이다. 문제는 하나의 일상성은 파괴되고, 다른 습관적이고 기계적이며 본능적인 생활과 행위의 리듬은 아직 수립되지 않고 있는 그러한 상황이다. 이렇게 사람들의 삶을 압도하는 상황이 바로 누군가의 개입을 요하는 상황이다. 발병에 의해 일상이 붕괴될 때 의료인의 정확한 정보와 협조적이고 체계적인 접근은 환자의 포괄적인 건강관리에 절대적인 요소가 된다. 본 연구에서 참여자의 의료인에 대한 신뢰의 상실은 일상의 세계에서 의료체계를 단절하게 만들었

다. 참여자의 일상생활 재편성은 가족의 도움과 가족으로서의 정체성에 대한 인식, 그리고 이를 회복하기 위한 노력이 가장 중요한 요인으로 작용하였다. 이 연구에서 참여자를 분노하게 했던 의료인과 의료체계의 문제점들은 실무에서 무엇을 개선해야 할 것인가를 시사해 준다.

이 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 후속 작업을 제안하고자 한다.

첫째, 림프부종 환자들이 자신의 건강문제에 대하여 부여하는 의미를 보다 집중적으로 탐색할 필요가 있다.

둘째, 림프부종 환자들의 분노와 실망 등 부정적인 반응을 불러오는 사회적 맥락, 특히 의료체계와 관련된 맥락을 심층적으로 검토할 필요가 있다.

셋째, 림프부종 환자들의 일상생활 재편성 과정에서 구체적인 문제점이 무엇인지, 이를 위한 중재로 무엇이 필요한지를 밝히는 연구가 필요하다.

References

- Casley-Smith, J. R. & Casley-Smith, J. R. (1997). *Modern treatment of lymphedema*. Sydney: Association of Lymphedema of Australia.
- Cho, M. O. (2002). Experience of women living with lymphedema. *J Korean Acad Nurs*, 32(7), 1049-1053.
- Cho, M. O. (2004). Health care seeking behavior of Korean women with lymphedema. *Nurs Health Sci*, 6(1), 149-159.
- Garfinkel, H. (2003). *Studies in ethnomethodology*. LA: University of California press.
- Jeong, S. B., Hyeun, T. S., Han, K. A., Kim, M. K., Lee, S. W., Lee, K. H., Choi, W. K., Lee, Y. J. Boo, J. N., & Lee, B. H. (1998). *Korean culture in everyday lives*. Seoul: Nanam Publishing Co.
- Kang, S. T. (1998). *Paradigm of everyday life*. Seoul: Minumsa.
- Kim, K. T. (1998). *The theory of crisis intervention*. Busan: Dawhangsa.
- Kim, S. W. (2004). *The crisis and reorganization of everyday lives of the family members death in the family*. Unpublished doctoral dissertation, Pusan National University, Busan.
- Lim, B. S. (1996). *Industrial accidents as a crisis of an everyday lives*. Unpublished doctoral dissertation, Pusan National University, Busan.
- Loustaunau, M. O. & Sobo, E. J. (2002). *The cultural context in health, illness, and medicine*. Seoul: Hanwool.
- Ludike, A. G., Medick, H. Schottler, P. Dehne, H., Wierling,

- D., Kaschuba, W., & Niethammer, L. (2002). *Altages-geschichte*. translated into Korea by Lee, D. G. Seoul: Cheungneynsa.
- Maffesoli, M. (1998). *The sociology of everyday life: Epistemological element*. translated by Park, J. H. Seoul: Hanwool.
- Netleton, S. (1997). *The sociology of health and illness*. translated into Korean by Cho, H. J. Seoul: Hanwool.
- Park, J. H. (2002). *Everyday lives in Korea and Japan*. Busan: Pusan National University press.
- Park, J. H. (2003) Pour une soiologie de la mott. *Pusan University Sociology Thesis*. 22. 1-37.
- Shin, K. L., Cho, M. O., & Yang, J. H. (ed) (2004). *Qualitative methodology*. Seoul: Ewha Womans University press.
- Zuther, J. E. (2005). *Lymphedema management: the comprehensive guide for practitioners*. NY: Thieme Medical Publish.