

유방암 여성들의 자조집단 활동 경험

이명선¹ · 유영미² · 황은경³

서울대학교 간호대학 · 간호과학연구소¹, 서울대학교 간호대학원², 서울대학교병원³

The Experience of Self-help Group Activities among Women with Breast Cancer in Korea

Yi, Myungsun¹ · Ryu, Young Mi² · Hwang, Eunkyung³

¹College of Nursing · Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul

²College of Nursing, Seoul National University, Seoul

³Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of the study was to explore and describe the experience of breast cancer self-help group activities in Korea. **Methods:** The data were collected via individual in-depth interviews with 8 women with breast cancer, who participated in self-help groups during 2012~2013. All interviews were audio-taped and transcribed, and they were analyzed using a phenomenological method. **Results:** Six theme clusters were identified. “Breakthrough toward survival” describes how the participants identified self-help groups and got involved in the activities. “Genuine comfort obtained by ‘misery loves company’ deals with the emotional relief and catharsis. “New life fully recharged” demonstrates the changed belief system and the joy for life and living. “Rebirth in family” deals with how family dynamics has been changed. “Societal change by raising collective consciousness” illustrates many activities to improve their rights and advocate employment issues. “Obstacles to the group harmony” illustrates the major difficulties including interpersonal conflicts the participants encountered during their participation. **Conclusion:** The results of the study showed that participating in self-help groups was mostly beneficial for women with breast cancer. Therefore, oncology professionals need to encourage them to participate in self-help groups and also need to provide professional support to self-help groups for their harmonious interpersonal relationships.

Key Words: Breast neoplasms, Self-help groups, Psychological stress, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

우리나라 유방암은 갑상선암에 이어 두 번째로 흔히 발생하는 여성암으로서 2011년에는 1만 6천여 명이 새로이 진단을

받았으며 이러한 발생 건수는 해마다 늘고 있다(National Cancer Information Center, 2011). 유방암은 생존율도 높아서 2011년 기준으로 약 12만명이 유병자이며 이는 전체 여성 암 환자의 19.6%를 차지하는 비율이다(National Cancer Information Center, 2011). 우리나라는 또한 젊은 환자의 비율이 높아 유방암 치료 후에도 장기간 생존하는 사람이 많으므로

주요어: 유방암, 자조집단, 심리적 스트레스, 질적 연구

Corresponding author: Ryu, Young Mi

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea.
Tel: +82-2-740-8460, Fax: +82-2-765-4103, E-mail: youngmiryu@gmail.com

Received: May 1, 2014 / **Revised:** Aug 5, 2014 / **Accepted:** Aug 5, 2014

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

국내 유방암 여성들에 대한 더욱 큰 관심이 요구된다(Korean Breast Cancer Society, 2013).

유방암 여성들은 다른 일반 암 환자와 마찬가지로 수술 및 항암화학요법 등과 같은 치료와 관련하여 생기는 신체적 문제뿐 아니라, 재발과 죽음에 대한 불안이나 우울과 같은 심리적 문제와 자존감 저하로 인한 대인 관계 기피와 같은 사회적 문제 등 다양한 차원의 문제들을 경험한다(Yi, Kim, Park, Kim, & Yu, 2010). 이외에도 유방 절제로 인한 신체상 장애 그리고 이로 인한 여성성의 위기와 함께 성생활에서의 어려움도 경험한다(Lim, 2006). 유방암은 재발률도 20~30%인 것으로 알려져 있어(Korean Breast Cancer Society, 2013) 치료 가 끝난 이후에도 환자들은 여전히 고통을 받고 있다.

그동안 유방암 여성들의 이런 다양한 문제들을 해결하기 위하여 많은 중재들이 이용되어 왔다. 하지만 공적인 의료체계 내에서 이러한 중재들을 통합하여 제공하는 데에는 재정적인 한계가 따를 뿐 아니라, 전문가 중심으로 이루어지는 중재가 대부분이라서 유방암 여성들이 실제로 원하는 문제들을 확인하고 해결해주는 데에는 한계가 있다. 이러한 제한점들을 극복하기 위한 대안으로 생겨난 것이 자조집단(self-help group)이다. 유방암 자조집단은 2000년대 이후 각 대형병원의 의료인이 중심이 되어 환자들을 임파워시킴 목적으로 설립되어 활성화되고 있으며, 이러한 자조집단은 ‘유방암 환우회’라고 불리고 있다. 유방암 환자들을 대표하는 두 단체인 한국유방암환우연합재단(한유연)과 한국유방암환우총연합회(한유총)에 속해있는 유방암 환우회는 현재까지 26개이며 그 중 네 개는 지역별 환우회이고 나머지는 병원별 환우회이다. 이렇듯 유방암 환자들의 자조집단의 수는 지속적으로 증가하고 있으며(Adamsen & Rasmussen, 2001) 앞으로도 심리사회적, 정신적인 문제의 해결책이 될 것이다.

그동안 외국에서는 암 환자 특히 유방암 환자 자조집단의 기능과 효과에 대해 많은 보고가 있어왔다. 이 집단은 새로운 지식을 습득하고 대처능력을 터득하는 등 인지능력 향상을 통한 역량 강화에 긍정적인 영향을 준다(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997; Ziegler, Smith, & Fawcett, 2004). 불안과 우울 등 정서적인 문제들도 감소시켜주어(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997; Montazeri et al., 2001; Ziegler, Smith, & Fawcett, 2004), 궁극적으로 전반적인 삶의 질 향상에도 기여한다고 보고되고 있다(Sutton & Erlen, 2006). 하지만 일부 연구에서는 삶의 질에 대한 효과가 아주 미미하다고 보고하고 있으며(Michalec, 2005), 한국의 경우에도 유방암 자조집

단이 대조군에 비해 신체상과 성만족(Jun, 2005) 및 삶의 질(Kim & Chyon, 2003)에 차이가 없는 것으로 나타났다. 또한, 자조집단 활동의 긍정적인 영향이 알려져 있음에도 실제로 자조집단에 참여하는 암 환자의 비율은 그리 높지 않은 편이며(Oh, 2007) 그 이유도 잘 알려져 있지 않아(Mathews, 2000) 보다 체계적이고 심층적인 연구가 요구된다.

자조집단은 전통적으로 전문가의 도움 없이 운영된다는 인식과 정의를 가지고 있으나, 실제로는 병원이나 협회 등과 강하게 연계하여 협력하는 양상을 띠면서 전문가들이 적극 참여하는 경우가 많다(Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997). 최근에는 자조집단을 공식적인 의료체계 내의 일부로 간주하기 시작하면서, 간호사, 의사, 사회복지사 등 전문가들의 더욱 많은 참여를 권유하고 있는 실정이다(Korean Breast Cancer Society, 2013; Lee, 2007). 하지만 간호사를 비롯한 전문가들의 효율적인 참여를 위해서는 실제로 유방암 여성들의 자조집단 활동 경험에 대한 구체적인 지식이 필요하다. 특히 자조집단은 사회문화적 영향을 크게 받는 조직이기 때문에(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997; Mathews, 2000), 조직의 구성원들이 지니고 있는 질병 및 자조집단에 대한 기본적인 가정과 의미 등을 포괄하는 총체적인 접근이 무엇보다도 필요하다. 이를 통해 유방암 여성의 자조집단 참여 경험에 대한 이해를 높이며 전문가들에게는 직관력을 제공하여 유방암 환우회 활동을 더욱 효율적으로 안내하고 지도하는데 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 현상학적 접근을 통해 한국의 사회문화적 맥락 속에서 유방암 여성들의 자조집단 참여에 대한 생생한 경험을 심층적으로 이해하고 기술하는 것으로서, 연구 질문은 “유방암 여성들의 자조집단 활동 경험의 본질과 구조는 무엇인가?”이었다.

연구방법

1. 연구설계

본 연구는 현상학적 연구방법을 이용하여 한국 유방암 여성들의 환우회 활동 경험의 본질과 구조를 밝히는 질적 연구이다.

2. 연구참여자 및 자료수집

연구참여자는 유방암 여성으로서 유방암을 진단받은 후 1년 이상 환우회에 가입하여 활동하고 있는 여성으로 하였다. 초기에는 편의 표본추출을 이용하여 연구참여자를 구한 후, 후기에는 이들로부터 연구 주제에 대해 경험이 풍부한 유방암 여성을 소개받는 눈덩이식 표본추출 방법(Patton, 1990)을 이용하여 자료가 포화될 때까지 수집하였다.

모든 자료는 개인 심층면담을 통하여 수집하였다. 개인 당 심층면담 시간은 1시간에서 2시간에 걸쳐 이루어졌다. 면담 장소는 병원 지하의 휴식 공간 등 면담에 방해가 되지 않는 조용한 장소에서 이루어졌다. 면담은 반구조적인 형태로서 유방암 여성으로서의 경험에서 시작하여 면담이 진행되면서 환우회 참여 경험에 더욱 초점을 맞추는 갈래기식 면담 방식을 이용하였다(Spradley, 1979). 참여자들의 경험을 그들의 시각과 입장에서 파악하기 위하여 개방형 질문을 이용하였는데, 예를 들면, “유방암 여성으로서 환우회 참여 경험에 대해 이야기해 주세요”라는 질문으로 시작하였다. 그 외에도 “환우회가 있다는 것을 어떻게 알게 되었습니까?”, “환우회 활동을 해서 얻은 좋은 점은 무엇인가요?”, “환우회 활동을 하면서 힘든 부분은 무엇인가요?”, “환우회 활동 전과 후의 변화는 무엇인가요?” 등 폭넓은 질문으로 시작하여 좀 더 구체적인 질문으로 이어나갔다. 이를 통하여 유방암 여성들의 환우회 참여 활동에 대한 생생한 경험을 이들의 시각과 입장에서 탐색할 수 있었다.

3. 자료분석

개인 심층면담을 통하여 녹음된 자료는 참여자들이 말한 그대로를 모두 필사하였다. 필사된 자료는 Colaizzi (1978)가 제시한 현상학적 방법을 이용하여 분석하였다. 우선 연구자의 선입견을 최대한 배제하면서 필사 자료를 전체적으로 읽으면서 자조집단 참여 경험에 관한 유방암 여성들의 경험을 총체적으로 이해하고자 하였다. 그 다음 개별적인 자료로 다시 돌아가 본 연구 현상과 직접적인 관련이 있다고 여겨지는 문장이나 구절들을 하나씩 추출하였다. 원 자료와 주제 사이에 일치점을 검토하기 위하여 다시 원 자료로 돌아가 확인하는 과정을 거쳤다. 그 다음 비슷한 문장들끼리 모아 연구자의 언어로 재진술하였고, 다시 비슷한 것들끼리 모아 16개의 주제를 도출하였다. 이 과정에서 세 명의 연구자는 각각 주제들을 도출한 후에 정기적인 연구 모임을 통해 서로의 차이점을 논의하

고 합의하였으며 최종적으로 연구책임자가 16개의 주제들을 분석하여 6개의 주제모음을 도출한 후 공동연구자들로부터 확인하는 연구자 삼각검증을 거쳤다. 도출된 주제와 주제 모음들을 바탕으로 관심 현상의 본질적인 구조를 기술하였고 마지막으로 분석과정을 통해 드러난 연구결과가 연구참여자의 경험과 일치하는지 검증하기 위하여 주제와 주제모음을 2명의 참여자에게 이메일과 추후 면담으로 확인하는 참여자 확인(member check) 절차를 거쳤다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 일개 대학병원 연구윤리심의위원회의 심의를 통과한 후 진행하였다(IRB 승인번호: 1111-005-384). 면담을 시작하기 전에 연구참여자들에게 연구의 목적을 설명하고 면담하는 모든 내용은 녹음될 것임을 알려주었다. 모든 면담 자료는 연구목적 이외의 다른 용도로는 사용되지 않으며 익명으로 처리하여 이중 잠금 장치에 보관하고, 연구가 종료된 이후에는 모두 폐기처분할 것임을 알려주었다. 자발적으로 연구에 참여하여 서면 동의를 한 이후에도 언제나 연구참여를 철회할 수 있음을 알려주었다. 면담은 자발적으로 동의한 자에 한하여 서면 동의를 얻은 후 진행하였다.

5. 연구의 질 확보

본 연구의 타당성을 확보하기 위해 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 확인가능성(confirmability)을 이용하였다(Sandelowski, 1986). 우선 자료의 신뢰성 확보를 위해 1시간 내지 2시간 정도의 면담으로 충분하게 포화된 자료를 확보하였고, 모든 참여자의 면담을 녹음하고 진술 그대로를 필사하였다. 분석과 해석의 신뢰성은 자료에서 의미있는 진술들을 추출하고 이를 다시 연구자의 언어로 재구성한 뒤 관련된 것끼리 묶은 후 여러 차례 반복하여 원본을 숙독하며 주제를 추출함으로써 확립하고자 하였다(Colaizzi, 1978). 또한 세 명의 연구자가 각각 주제들을 도출한 후 합의하는 과정인 연구자 삼각검증 과정을 거쳤고, 분석된 결과에 대한 참여자의 피드백을 거침으로써 신뢰성이 확보되도록 하였다. 적합성이란 독자가 이러한 연구결과를 다른 비슷한 상황에 적용할 수 있는가를 나타내는 것으로서, 본 연구에서는 참여자의 일반적인 특성과 질병 관련 특성 등을 기술하여 현상에 대한 다양성을 제공하고 적합성을 높이고자 하였다. 감사가능성을 위해서 자료수집 장소와 면담 시간 등

연구의 절차를 자세하게 기술하였으며 Colaizzi (1978)가 제시한 현상학적 분석방법을 그대로 적용하였다. 확인가능성은 연구의 중립성으로 신뢰성, 적합성, 감사가능성을 확립함으로써 확보되었다고 보며, 연구자들의 편견이 최소화되고 참여자의 관점을 최대한 드러내도록 함으로써 중립성 있는 결과를 도출하였다고 본다.

연구결과

총 8명의 유방암 여성이 본 연구에 참여하였다. 참여자의 평균 연령은 51.8세로서 그 범위는 최소 42세에서 최대 63세이었다. 모두 기혼이었으며, 종교는 기독교 4명, 가톨릭 2명, 종교가 없는 참여자가 2명이었다. 학력은 대졸이 3명, 고졸 5명이었으며 지각된 경제 상태는 1명이 '상'이라고 응답하였으며 나머지 모두 '중'이라고 대답하였다. 본 연구참여자들의 유방암 병기는 2기가 5명으로 가장 많았고 1기 2명, 3기 1명이었다. 진단 이후 기간은 최소 1년에서 최대 13년으로 다양하였다. 치료 종류와 관련해서는 3명이 유방전절제술을 받았고 5명은 유방보존술을 받았으며, 모두 항암화학요법을 받았고, 6명이 방사선요법을, 1명이 항호르몬요법을 받았고, 나머지 1명은 현재 항호르몬요법을 받고 있었다. 현재 활동하고 있는 환우회의 개수는 5명이 1개, 2명이 2개, 1명이 3개였다. 환우회 활동 기간의 범위는 최소 1년에서 13년까지이었다.

유방암 여성들의 환우회 활동 경험을 분석한 결과 16개의

주제가 도출되었으며, 비슷한 주제들끼리 묶어 더욱 추상화시킨 결과 6개의 주제 모음으로 도출되었다(Table 1). 유방암 여성들의 환우회 활동 경험의 본질은 '유방암 동료들의 지지를 통한 개인 차원의 생존에서 시작하여 가족 내 역할의 변화, 그리고 궁극적으로는 유방암 환자에 대한 집단적 의식화를 통해 보다 나은 사회 변화를 추구하는 역동적이고 확장적인 경험'임을 보여주고 있다.

“생존을 향한 돌파구”라는 주제모음은 환우회 참여 동기와 계기 및 환우회에 대한 이미지를 다루고 있다. “동병상련을 통한 진정한 위로”는 부정적인 감정이 해소되고 카타르시스를 경험하고 역할 모델을 통해 안전한 미래를 그리며 당당한 사회인으로 거듭나는 사회심리적 요소들을 다루고 있다. “충만한 새 삶”은 환우회 활동을 통해 얻은 다양한 혜택의 결과를 다루고 있다. “가족 내에서의 재탄생”은 가족들의 따뜻한 배려를 받으며 환우들을 위하는 이타적인 삶을 묘사했다. “집단적 의식화를 통한 사회변화”는 자신을 넘어 ‘우리’라는 연대 의식으로 불공정한 사회를 바로잡고자 하는 노력을 담고 있다. 마지막으로 “화합과 발전의 걸림돌”은 환우회 활동에서 부딪히는 부정적인 문제들에 대해 묘사하고 있다.

1. 생존을 향한 돌파구

1) 고통에서 벗어나려는 욕구

본 연구에 참여한 모든 유방암 여성들은 유방암 진단과 치

Table 1. Theme Clusters and Themes of the Experience of Self-help Group Activities among Women with Breast Cancer

| Theme cluster | Themes |
|---|--|
| Breakthrough toward survival | <ul style="list-style-type: none"> · Desire to escape from suffering · Ambivalence about self-help groups · Participation through diverse routes |
| Genuine comfort gained through "misery loves company" | <ul style="list-style-type: none"> · Negative emotions relieved · Catharsis obtained by various group activities · Safe future displayed by role models · Becoming a dignified member of society |
| New life fully recharged | <ul style="list-style-type: none"> · Transformation of value system of life · Sing and joy for life and living |
| Rebirth in family | <ul style="list-style-type: none"> · Warm support from family members · Self-centered life in family vs. altruistic life in self-help groups |
| Social change by raising collective consciousness | <ul style="list-style-type: none"> · Advocating rights and interests of women with breast cancer · Advocating employment issues of women with breast cancer |
| Obstacles to the group harmony | <ul style="list-style-type: none"> · Conflict in interpersonal relations · Burnout with heavy workload · Sorrow of parting |

료를 거치면서 사면초가의 고통스런 상황에 직면하였다. 수술을 받는 경우에는 마치 살아 나오지 못할 것 같은 불안과 공포에 시달렸고, 항암화학치료 중에는 오심과 구토 등의 부작용으로 하루가 1년 같이 느껴지는 고통을 겪는 경우가 대부분이었다. 따라서 이들은 참담한 심정으로 절망하였으며, 일부에서는 자살도 생각하게 되었다. 모든 참여자들은 사회적으로도 암 환자에 대한 낙인으로 위축되고 정상인과 다른 세상에 있음을 인식하게 되었다.

진단 딱 받고 나서부터 우울증이 왔어요. 텔레비를 봐도 리모콘만 계속 돌리는 거예요. 눈에 하나도 안 들어와요. 그냥 이거만 돌리는 거예요. 그냥 모든 게 다 귀찮고 그냥 이대로 잠들고 내일 아침에 눈 안 떴으면 좋겠다.(참여자 4)

암이 전염병이 아닌데 내가 암에 걸린 걸로 인해서 일반인과 아픈 사람 일반인과 암 환자 이런 건널 수 없는 강이 뭔가 만들어진 거 있잖아요.(참여자 6)

이러한 총체적인 난관 속에서 헤쳐나가기 위해 참여자들은 지푸라기라도 잡고 싶은 간절한 욕구가 있었다. 우선 신체적인 문제나 고통을 해결하기 위한 구체적이고 실질적인 정보와 지식을 필요로 하였다. 참여자들은 우울과 자살 생각 등 자신들의 심리적인 문제들을 극복하고 사회적으로도 위축되지 않기 위하여 자신을 받아주는 조직이나 사회활동을 간절히 필요로 하였다. 또한 가족의 짐이 되어버린 환자에서 독립하기 위한 의지도 환우회 참여의 동기가 되었다. 그러나 환우회 활동은 가족의 이해와 지원이 필요하였으며, 그 외에도 경제적, 거리적 어려움이 없어야 했고, 시간이 충분해야만 가능하였다. 그리고 인터넷을 통해 정보를 얻는데 어려움이 있는 경우 환우회 참여가 훨씬 수월하였다.

2) 환우회에 대한 양가감정

환우회에 대해 긍정적인 생각은 환우회에 참여하는데 매우 중요하였는데, 참여자들에게 있어서 환우회는 총체적인 절망 속에서 누군가에게 손을 내밀고 싶을 때 받아주는 곳이었고, 더없이 반가운 존재로 다가왔다. 환우회는 사면초가의 상황 속에서 생존을 향해 돌파할 수 있는 중요한 수단이었고 큰 기쁨이자 행복을 주었다.

그 암 환자를 만나가지고 나보다 선배인 암 환자의 전화번호를 가지고 가서 아 내가 언제든 이 암에 대해서 물

어볼 수 있었다는 게 대단히 큰 위안이 되었거든요. 근데 한 두 번째인가 항암을 받을 때 보니까는 외과 진료실 앞에 조그마하게 000에 대한 안내문이 붙어 있더라고요. 그날은 아 엄청 황재한 것처럼 아 엄청 기뻐가지고 그날 전화를 걸어서 가입을 하게 되었어요.(참여자 5)

하지만 일부 참여자들은 초기에는 환우회에 대해 부정적인 생각을 지니고 있었다. 이들은 되도록 빨리 정상인의 삶으로 되돌아가고 싶었고 환자들의 모임에 들어가면 환자라는 생각으로 머물러 있을 것 같은 우려 때문에 오히려 환우회는 도움이 되지 않을 것이라고 느꼈다.

처음부터 환우회에 대해서 긍정적인 생각은 별로 없었어요. 실은 도움이 되겠구나 하는 생각이 한편으로 있으면서도 한편으로는 나는 얼른 나아서 정상인처럼 살아야지 언제까지 환우로 살 수는 없지 않는가라는 생각을 하면서 듣기는 했는데 얼른 가입을 안 했었어요. 환우회 모임이라는게 환자들이 모여 있는 단체라는 생각이 일단은 들고 어 항상 우리는 환자라는 생각으로 머물러 있을 것 같은 그거 있잖아요.(참여자 1)

그 외에도 참여자들에게 있어서 환자 모임은 본인 스스로가 암 환자라는 정체성을 받아들여야 하며, 이에 더 나아가 공개적으로 커밍아웃해야 할 수도 있기 때문에 환우회 활동을 더욱 꺼리곤 하였고, 환자들과는 아예 인연을 끊어야 한다고 까지 여기고 있었다. 가족을 포함한 일반인들도 환우회에 대해 “아줌마들이 감투 쓰고 싶어서” 라든가 “그래 봤자 환잔데 환자들이 뭐해?”라고 진술했듯이 환우회를 권력을 위한 집단이거나 아니면 역량이 부족한 조직이라는 매우 부정적인 생각을 지니고 있었다.

내가 암에 걸린 것을 누구도 몰라야 돼! 내 식구만 알아야 돼 뭐 이런 거. 그래서 누군가에게 내가 암에 걸렸다는 것을 오픈하기가 쉽지 않은 마음들을 가지신 분들이라서. .. 00000에 오시라고 알려드리러 갔더니 ‘병신년들이 모여 있는 데를 내가 왜 가냐?’고 이렇게 말씀하시는 환우분이 있었어요.(참여자 6)

3) 다양한 방식을 통한 참여

다양한 방식을 통한 권유가 환우회 참여에 중요한 계기가 되었다. 병실에서는 간호사나 의사들의 권고가 있었고 포스터

등의 광고 및 바자회 등의 활동 등을 통해서도 이루어졌다. 그러나 무엇보다도 환우회 임원이나 회원들의 권고가 가장 큰 역할을 하였다. 일부 회원들은 자신도 유방암 여성임을 알리는 것 이외에도 강력한 “자기표출” 방법을 이용하여 참여를 권고하였는데, 예를 들면, 남편이나 가족들에게도 보여주지 못하는 자신의 잘려나간 가슴의 상처를 환자들에게 직접 보여주었다. 이러한 자기표출과 권유를 통하여 참여자들은 환우회를 생존을 위한 돌파구로 여기며 활동을 시작하게 되었다.

내가 간호사님하고 상담을 하는 데서 봉사를 하게 됐어요. 간호사님이 수술 하신 분이다 소개를 하면 아이구 니가 뭐 수술했나 그래요. 뭐 옷 입고 앉아 있으면 누가 알겠어요. 그럼 내가 내 자신이 남편도 내가 이걸 잘 안보여 주잖아요. 그런데요 제가 이렇게 수술했다고 가슴을 보여줬어요. 그럼요, 환우들이 깜짝 놀래. 어머니 그러셨구나 그러면서 환우들이 그때부터 질문해요 뭘 먹었냐, 어떻게 했냐, 어땠냐, 그럼 대답해 주고. 그 얘기를 다 해요. 000는 이런 활동을 하고 들어오셔야 하죠.(참여자 4)

2. 동병상련을 통한 진정한 위로

1) 부정적인 감정의 해소

본 연구참여자들은 환우회 활동을 통해 서로의 고통을 진정으로 헤아리고 동정하는 마음을 갖게 되면서 암에 대한 다양한 부정적인 감정들을 해소시킬 수 있었다. 무엇보다도 암에 걸린 것에 대한 분노와 억울함이 가장 컸다. 이들은 유방암 위험요인에 속하지 않는 경우가 대부분이어서 유방암 진단은 이들에게 의외의 사건이었고 이해하기도 어려운 사건이었다. 그래서 매우 억울하다고 생각하였다. 하지만 이러한 억울함을 의료인이나 친지들로부터 공감을 얻어내기 어려웠다. 이렇듯 암 진단에 대한 충격과 억울함은 참여자들 모두에게 심각한 것이었는데 이러한 억울함을 환우들과 함께 풀어냄으로써 위안을 얻을 수 있었다.

신규들 환자들이 다 밤을 새워 얘기하면서 다 울고불고 좀 그랬었어요. 지금도 거기 신규 환자 들이 들어오면 자기 설움에 자기 지나간 얘기 왜 이렇게 스트레스를 받고 살았나 하면서 막 울고. 그러니까 처음 오면 한 번씩은 다 우는 과정을 거치는 거 같아요. 뭐 시댁관계라든가 남편 얘기라든가 그런 얘기하면서. 그러면 서로가 1박 2일 끝나고는 어떻게 될지 모를지언정 그 안에서는 서로 막

보듬어주고 위로해주고 그런 게 그냥 자동으로 되더라고요.(참여자 1)

2) 집단중재 프로그램을 통한 카타르시스

환우회에서는 자발적으로 자신들의 욕구를 확인하고 이를 해결하기 위한 아주 다양한 프로그램들을 활용하고 있었다. 이렇듯 환자 본인들의 욕구와 맞는 프로그램은 효력이 대단하여 일부에서는 감정을 정화시킬 수 있는 카타르시스를 경험하였다. 일상에서 남의 이목 때문에 표현하지 못했던 깊이 숨겨진 감정들을 마음껏 표출하면서 자신들의 감정과 본능에 보다 충실해지면서 카타르시스를 경험하였다. 예를 들면, 참여자들은 동료 환자들과 함께 산악회 활동을 하면서 히말라야나 백두산 같이 정상인도 오르기 어려운 힘든 산행을 통하여 자연과 직접 교감하면서 감정의 정화와 함께 치유를 경험하였다. 다음은 백두산 등산에서의 경험에 대한 참여자들의 진술이다.

[백두산] 천지가 저희가 가서 환우들이 가서 안타까움이 있어서 그런지...세 차례나 백두산 천지를 보게 되는 감격스러운 그 백두산을 걸어가면서 등반을 하면서 정말 힘든 부분도 많았지만 아! 내가 지금도 살아있다는 그런 가슴 벅차오름을 느꼈기에 그 힘든 부분은 금새 또 에너지로 오히려 어 살아있음에 대한 감사함으로 그런 감사함으로 에너지가 되어서 완주할 수 있었던 것 같아요.(참여자 4)

참여자들은 합창반, 밴드, 웃음치료, 미술치료, 드라마치료, 홀라춤 등의 중재들도 적극 활용하였고 이러한 활동은 환우들만의 활동에서 더 나아가 일반인들을 상대로 한 공연을 통한 교류로 이어지면서 자신감과 성취감을 한껏 끌어올리며 삶의 에너지를 충전시킬 수 있었다. 건널 수 없는 강을 건넌 사람들이지만 암 환자로서의 자신의 정체성을 공개된 장소에서 연출하고 드러내는 커밍아웃을 통하여 반대편에서 있는 일반 정상인들과 공공장소에서 소통할 수 있는 가교 역할로 자신감을 갖게 되면서 진정한 카타르시스를 경험하였다.

드라마 치료하면서 여러 사람들이 많은 치유를 받았다고 하고 마음에 응어리가 있었는데 그런 것들 많이 해소가 됐다고 하시고 또 그분들 살아온 얘기가 그런 거 들을 때 다른 사람도 나와 다르지 않았구나 나보다 더 힘들게 살았구나 이런 것들 보면서 마음이 굉장히 편안해 졌을 때 그때가 가장 기억에 남아요(눈시울이 붉어지고 눈물을 손수건으로 닦음). 그리고 같이 야유회를 간다든가 그

럴 때 우리는 가면 신나게 놀아요. 춤을 남 눈치 안보고 아주 아주 하고 싶은 대로 맘껏 스트레스 팍 발산시키고 와요.(참여자 1)

각 병원의 행사가 있을 때 크고 작은 행사에 [홀라춤과 합창단 공연을] 나가다보니 왜 공연이라는게 좀 사람을 굉장히 자신감을 갖게 만들더라구요. 그러구 또 준비하는 과정에서 좀 재미도 있고 끝나고 나면 성취감도 있고.(참여자 7)

3) 역할 모델을 통해 얻은 안전한 미래

참여자들은 또한 동일한 상황에 처해 있으면서도 성공적으로 살아가는 환우들을 보면서 안심할 수 있었는데, 특히 5년 이상 생존한 회원들이 자원 봉사하는 것을 보면서 이들을 통하여 자신들의 미래를 투영해 볼 수 있었고 이러한 과정을 통하여 불안에 떨지 않는 안전한 미래를 그려볼 수 있었다. 그리고 이들로부터 검증된 대처기술들을 모방하고 실천해 나가면서 불확실하고 불안했던 미래를 안심할 수 있는 안전한 미래로 바꾸어 나갈 수 있었다.

몇 년 뒤에 나도 회복을 할 수 있다는 희망을 가져요. 처음에 중앙내과 다닐 때는 머리카락도 막 빠지고 그러니까 상당히 암울하잖아요. 그런데 자원봉사 하는 분을 보고 '나도 유방암 환자였어요'라는 말을 듣는 순간부터 굉장히 위안을 받고 나도 그렇게 해야지 생각하게 되죠.(참여자 8)

4) 당당해진 사회인

참여자들은 암 특히 유방암에 대한 사회적인 편견과 낙인 때문에 마음 터놓고 얘기할 수 있는 데가 없었다. 친구나 친지 등 정상인들로부터 받는 색안경 낀 시선은 부담스러웠다. 아예 무신경하면 무신경한 대로 상처받고, 신경 써주면 써주는 대로 상처받고, 자신들이 상처받는 거 때문에 정상인들과 괴리감이 생기게 되었다. 이렇듯 정상인들과의 교류에서 많은 실망감과 소외감을 경험하게 되었다.

나는 정상이라고 생각하고 똑같이 언니 동생하던 사이였으니까 똑같이 언니동생 할 것 같았는데 뭔가 왜 나도 보는 시각이 달라진 거죠... 그러니까 이 언니랑 같은 시각으로 같이 갈 수가 없어요. 근데 제가 그 언니에 대해서 불편함을 느끼는 것처럼 그분들은 너는 암 환자니까 이거 먹어도 되? 저거 먹어도 돼? 괜찮아 지금은? 정말 궁금해

서 물어보는 것도 있지만 그냥 아픈 사람이니끼는 인사성 멘트로 해 주는 게 그게 왜 부담스러운 거 있잖아요.(참여자 2)

참여자들은 이러한 위축감과 소외감을 환우들과 함께 편안하게 노출시키며 자신들의 처지를 상호 확인하고 수용하면서 자신이 혼자가 아니라는 인식을 통하여 진정한 위로를 얻으며 당당해질 수 있었다. 이들에게 있어서는 만남부터 이미 치유가 시작되었고 어울림 그 자체가 바로 치유이었다. 이러한 동일시와 구체적인 소속감을 확보하면서 위축된 자신에서 벗어나 당당해지려고 하였다.

그리고 [환우회 활동을 하면서] 사회의 일원으로서 당당함을 느꼈죠. 내가 환자였지만 봉사를 한다는 당당함. 우리가 죄 지은 건 아니거든요. 결코 죄지는 것이 아닌데 왜 당당하지 못한지. 당당하지 못한 게 저는 속상해요. 위축되지 않고, 치료할 때는 아무렇지 않던 환우들이 어느 정도 회복단계에 들어서면 남편한테 위축되고 괜히 친척들한테 위축되고 친구들 모임에도 안 나가고, 그래서 저는 나를 당당하게 함으로써 내 마음이 건강해지고 치료 회복이 좋고 예후가 좋고 다른 사람들도 우리를 본받아서 당당하게 살았으면 해요.(참여자 8)

3. 충만해진 새 삶

1) 가치관의 전환

암 투병과 환우회 활동을 통해 참여자들은 남에게 보여지기 위한 삶에서 진정한 자기중심의 삶의 필요성을 깨닫게 되었다. 기혼인 경우에는 남편과 자녀 중심의 삶에서 자신을 아끼고 돌봐야 할 필요성과 함께 미래를 준비하느라 현재를 즐기지 못하는 것보다 지금 현재를 즐겁게 살아야 함도 깨닫게 되었다. 그리고 남을 바꾸려하고 탓하기보다 자신이 변화되는 게 중요하다고 여기며 타인에 대한 감사와 사랑도 깨닫게 되었다. 이러한 가치관의 변화로 생활의 활력과 함께 자신감을 가지고 긍정적인 시각으로 편안하게 삶을 대할 수 있었다.

그동안은 어떻게 살아야 지가 남한테 어떻게 보여지는 표본 양식처럼 그 단계에 나를 끼워 맞추는 그러면서 저렇게 살아야지 정상인데 하면서 살고 있었잖아요. . . 열심히 살아야지, 그 열심히 사는 게 남들이 보는 성공한 사람 케이스대로 살아야지 했던 그 마음이 성공하면 뭐 할

건데?(참여자 2)

내가 애들 학자금 때문에 5만원 10만원 저축은 하면서 나를 위해서는 화장품하나 제대로 못 사거든요. 왜 또 눈물 날라고 그러지(눈물을 흘린다). 뒤돌아보면 억울했다 기보다 바보 같은 짓을 했죠. 나도 사람인데 나도 가질 수 있었는데...(참여자 5)

2) 살아있음에 대한 찬미

참여자들은 생사를 넘나드는 다양한 고통을 이겨낸 자신들의 삶에 감사하며 인생의 이모작이라고 할 수 있는 덤의 인생을 찬미하였다. 존재의 아름다움을 깨닫고 지금 현재 살아있음에 감사하며 환우들끼리 이를 공유하며 노래할 수 있었다. 인생이 자신의 의지만으로 풀려 나가는 것이 아니라는 것을 깨달으며 지금 살아있음이 얼마나 감사한 일인지를 절실히 느끼고 있다. 동시에 앞으로 인생은 헛되이 욕심으로 차서 보내지 않고 보다 진지하고 보람 있는 삶을 살기를 원하였는데, 이는 특히 환우들과 함께 할 때 그 의지가 더욱 불타올라 힘든 일도 잘 견뎌낼 수 있었다. 이들에게는 환우회에서 활동하는 게 살아있는 것이었다.

제가 일단 암 걸렸던 사람으로서 이 환우회 활동은 생활이 허락하는 한 꾸준히 해 나가는 거가 여러 가지 면에서 도움이 된다는 생각을 해요. 우선은 자기 육체적 건강 그러구 또 맘적인 정신적인 건강 그러구요 또 여러 사람을 계속 만나가는 거잖아요. 사람들 만나면서 우리가 느끼는 게 굉장히 많잖아요. 내 존재감도 느끼고 그리고 또 교류도 이루어지고 하면서 내가 살아있다는 거를 더 막 실감을 하게 되잖아요.(참여자 7)

한편, 유방암은 재발률이 비교적 큰 편이라 모두 재발에 대한 불안감을 가지고 있었다. 따라서 일부에서는 암에 있어서 회복이란 게 없다고 여기고 있었다. 이러한 불안과 두려움 속에서도 일부에서는 환우들의 죽음을 접하며 죽음마저도 품위 있게 수용할 수 있는 용기를 보여 주었다. 유방암이라는 엄청난 큰일을 겪어냈다고 여기며 앞으로 이것보다 더 큰 일도 올 수 있다고 생각하였고, 설사 그것이 죽음이라고 해도 이를 담담히 맞아들일 준비를 하였다. 다음은 환우의 임종을 지켜 본 한 참여자의 경험이다.

그래서 그 언니가 말을 못해도 의식이 좀 있어가지고 우리가 합창을 하니깐 뽕뽕뽕뽕하면서 손으로 장단을 줌

맞추더라구요. 그 정도까지 되었어요. 널모레 돌아가실 분인데 가서 합창을 하고 놀 정도로 그렇게 되었어요. [동료 중 돌아가신 분이 있어서 상가 집에 갈 때 겁에 질려가지고 그랬는데 아 죽음마저도 받아들여야 하는 거다.(참여자 1)

4. 가족 내에서 재탄생

1) 가족의 따뜻한 배려

유방암 환자의 가족들은 환자들이 환우회 활동을 하느라 바쁘고 환우회 관련 일에 신경 쓰는 것을 보며 환자들의 건강을 염려하여 꼭 필요한 일만 하기를 바랐다. 특히 한 남편은 아내가 환우회 활동을 활발히 하기 보다는 환자니까 밥 잘 먹고 제 시간에 운동하고 애들이나 봐 주는 그런 엄마로 살기를 원했다. 그러나 한 남편은 환우회 행사에 직접 가서 아내가 하는 연극을 보고 눈물을 흘리며 아내의 마음을 이해하게 되었고, 친정 엄마는 딸이 예쁘게 홀라춤을 추며 기뻐하는 모습을 보고 환우회 활동에 적극적인 후원자로 변하기도 하였다. 또한 참여자들 스스로 집안일을 충실히 함으로써 가족들에 대한 지지를 확보하고자 노력하기도 하였다.

드라마 치료하면서 어떻게 하다 보니 제가 그 암 걸린 당사자 역을 맡게 됐어요. 연극 행사 당일 남편을 꼭 오라고 휴가라도 내서 꼭 와서 봤으면 한다고 해서 보게 했어요. 그 대사들이 이제 암 환우들이 느끼는 그런 내용들이거든요. 그것들을 다 듣고 그리고 이제 홀라춤 추면서 행복해하는 모습을 또 보고 합창하는 모습도 보고 그러면서(순수건으로 눈물을 흘림) 그거를 보더니 그때 울었다고 하더라구요. 그러더니 하는 소리가 당신이 이제부터 환우회 활동하는 거에 대해서 내가 안 말할게. 재미있으면 즐거우면 열심히 해 그러더라구요.(참여자 1)

가족들은 아직은 니 건강이 먼저라고 하죠. 근데 우리 엄마만 제가 홀라 공연하는 걸 보셨어요. 그러면서 예쁘다 정말 좋다 열심히 해라 그러세요.(참여자 2)

2) 가족 내에서는 자기중심적인 삶, 환우회에서는 이타적인 삶

가족들은 참여자들이 한번 아파왔기 때문에 뜨끔했고 경고를 먹어봐서 참여자들에게 스트레스를 주지 않으려고 배려해 주었다. 참여자들은 환우들과 경험을 공유하면서 점차 자신의 영역을 뛰어넘는 “우리”라는 강력한 소속감을 갖게 되면서, 가족 내에서는 배려를 받으며 살지만 환우회에서는 다른 환우

를 배려하는 이타적인 삶을 살고 있었다. 환우들은 자기보다 더 아픈 사람들이기에 돕고 싶은 마음이 크다고 하였다. 환우회 활동에서 제일 기쁜 것은 자신보다 더 어려운 사람을 도와 준다는 그 자체라고 하였다. 이렇듯 충분한 가족의 이해와 배려를 받으며 환우회 활동을 통해 다른 환우들을 돕고 있었다.

야유회 갔다 집에 오면 설거지만 이따만하게 그럼 신랑이 다 하는 거예요... 근데 제가 행사 있을 때마다 여섯 시 일곱시 나가요. 행사 있을 때는 물건을 받으라고. 그럼 내가 신랑한테 얘기하면 신랑이 거까지 다 갖다 줘요. 나 보고 왜 혼자 하네? 그거는 내가 맡은 거야. 집에서 이만큼 해보래 나보고. 그럼 내가 웃고 말아요... 다른 사람이 못하는 거 내가 하자, 내가 조금 고생을 하면 되지, 내가 못 먹고 그사람 좋다고 하면 주면 되지. 저 사람은 나보다 더 아프지 않냐고. 나는 그렇게 생각을 해요. 책임감도 있고 그렇지만 돕고 싶은 마음이 더 생기는거죠.(참여자 3)

5. 집단적 의식화를 통한 사회 변화

1) 동료들의 권익 향상 운동

일부 참여자들, 특히 임원진에 속한 참여자들은 타인에 대한 이타적 관심이 증대되면서 자신과 동료들의 문제에 대한 새로운 인식과 시각을 갖게 되었다. 즉 공통적인 관점에서 문제를 바라볼 수 있게 되는 집단적 의식화가 일어나면서 자신들의 문제를 정확하게 인식하면서 불합리하고 불공평한 문제를 해결하는 대변자의 역할을 담당하게 되었다. 이들에게 가장 두드러졌던 문제는 유방재건술에 대한 보험 혜택 비적용이었다. 그 외에도 중증 환자 건강보험 5년 기한 철회, 고가의 실리콘 인조 브라 및 가발 등의 건강보험 적용, 유방암 환우의 장애인 등록, 유방암 수술 후 후속 치료에 대한 건강 보험 적용 등 다양한 문제들을 사회와 정부를 대상으로 적극 홍보하였다. 이렇게 자신들이 힘을 모아 거대해 보이는 문제들이 해결 될 때에는 커다란 자부심도 갖게 되었다. 이를 통해서 참여자들은 더 이상 암의 희생양이 아니라 암에 대한 사회적 편견을 타파하고 보다 공정한 사회를 만드는 세상의 당당한 주역으로 탈바꿈할 수 있었다.

우리가 뭐 보험이 안 되는 게 많아요. 복원 수술 하는 게 이게 천 이천 들어가요. 이게 미용으로 들어가요. 이게 [유방] 없는 사람은 달라요. 이거 하나 있을 때는 몰라요. 이거 하나 없는 게 몸이 다 틀어져요. 빼고 뒹고 어깨가 다

틀어져요. 첫째는 우리가 이게 우선이었어요. 우리가 서명 운동도 진짜 고생했어요. 지금도 우리가 서명하러 다니잖아요. 우리가 헌법재판소 앞에서 1인 시위도 했어요. 그래서 신문에도 나고 했어요, 우리 이런 거 한 거. 이래 가지고 이게 됐어요. 보험 적용이. 이거는 미용이 아니다, 부가세 폐지 해 달라. 지난 9월인가 10월인가 적용도 됐어요, 이거 하나 처리했어요.(참여자 3)

브라에 대해서 그게요. 우리는 실리콘 브라 하나가 40 만원이에요. 안 한 엄마들 많아요 비싸가지고. 정말 이런 거 정부에서 전체 [절제]한 사람들 진짜 실리콘 하나씩 해줘야해. 나라에서 진짜. 이젠 장애인 쉽게 말하면 장애인이지. 실리콘 하나는 해줘야 돼.(참여자 4)

2) 유방암 환자들의 직업 찾기

환우회 활동 기간이 조금씩 길어지고 주위의 환우가 사회로 복귀하는 환우들을 보면서 자신도 사회 복귀를 할 준비를 해야 하지 않을까 하는 조바심이 들었다. 병원비로 많은 돈을 썼는데 항암화학요법과 방사선 치료가 끝나고 몸이 점차 회복되면서 용돈이라도 벌어야 하지 않을까, 신랑을 도와야 하지 않을까 하는 압박감이 들지만 자신이 없고 용기가 생기지 않는다고 하였다. 나라에서 정책적으로 암 환자의 복직에 대해 좀 더 현실적인 방안을 제시해 주기를 원하며 한유총에서도 점차적으로 환우들의 구직에 대해 정책 제안을 하고자 한다고 하였다.

암에 걸린 게 내 잘못은 아닌데 암에 걸렸다는 이유만으로 내가 하던 일 못하고 지금처럼 미장공해라 벽지 발라라 이런 거 나는 못한다. 그리고 예전엔 마트라도 가서 물건 나르고 할 수 있었지만 이제 못한다. 이제 한쪽 팔을 쓰면 안 되는데 그런 일도 못 해요. 그러니까 우리는 전화나 받고 그런 일 할 수 있는데 누가 40대 50대 아줌마를 그런 일에 쓰려구해요. 또 일을 하고 싶지만 어디 가서 일을 해야 할지 모르겠어요... 그래서 회장님께서도 한유총 단체가 더 힘이 강해지면 나중에는 환우들이 재취업을 하는데도 뭔가 일을 해서 도움을 주어야 하지 않나 생각하시거든요.(참여자 2)

6. 화합과 발전의 걸림돌

1) 대인 관계의 갈등

절망 가운데 희망으로 다가왔던 환우회도 오랫동안 활동하면서 참여자들은 어려운 점들을 경험하였는데, 자조모임은 특

히 자발성에 기초한 모임이기 때문에 견제력의 부족이 컸고, 따라서 이들이 겪은 가장 큰 어려움은 대인관계 갈등이었다. 나름대로 최선을 다해 활동을 하면서 타인을 배려하고 도우려고 하였지만 여러 가지 오해가 생겨나곤 하였다. 참여자들은 그동안 자신들의 고통을 진솔하게 이야기하는 동병상련의 경험을 통하여 여러 가지 부정적인 감정들을 해소시켰지만, 역설적이게도 서로 친밀해지면서 이러한 진솔함이 지나쳐 서로에게 너무 함부로 말을 하게 되었고 그래서 서로에게 큰 상처를 주고받았다. 특히 참여자들은 자신의 병은 스트레스가 원인이었으며 따라서 하고 싶은 얘기를 다하고 살아야지 맘에 병이 없어진다고 생각하여 자신들의 주장을 지나치게 강조하곤 하였다. 다른 일부에서는 유방암 여성이 된 이후로 가족들로부터 마치 공주같이 떠받들어 주는 존재로 바뀌면서 타인에 대한 배려와 양보보다는 자신 밖에 모르는 태도와 행동을 취하곤 하였다. 회사나 직장같이 엄격한 질서와 규율이 없기에 이들에게 관계 갈등이 대두될 때는 극단으로 치닫는 경우도 종종 있었다.

암 환우들이 뭐랄까 개성이 강하다고 그럴까 좀 그래요. 그러니까 한번 아파봐 가지고 가족들이 이렇게 떠받들어서 그런지 몰라도 자기주장이 세. 자기주장대로 나가는 사람들이 있어요. 그러면 거기 또 상처를 받는 사람들이 있어요.(참여자 4)

2) 과도한 업무로 인한 소진

환우회는 자발성을 기초로 하기에 회원들 모두의 자발적인 협력 없이는 조직을 제대로 운영하기 어려운데, 참여자들 중에서 특히 임원직을 담당하고 있는 경우에는 회원들의 적극적인 참여와 독려를 유도하고 조직을 이끌어나가기 어려웠다. 환우들간의 갈등을 증대하고 환우회에 대한 새로운 비전과 방향을 제시하는데 있어서도 서로 공통된 의견을 만들어내는 데 어려움을 겪었다. 또한 임원들은 항상 당당하게 잘 살아가는 역할모델로서 행동해야 하므로 자신의 어려움을 쉽게 드러내지 못하는 어려움도 있었다. 이러한 어려움이 겹쳐 결국 회장이나 임원 등의 리더십을 기피하게 되었다.

지금 제 주위에 언니들이 저를 보면서 하는 말이 환우회 활동은 필요해, 도와주고 싶어, 그런데 너처럼 발하나 담갔다가 몽창 빠져 버릴까봐 그게 약간 염려돼, 라는 거.(참여자 2)

회장이 2년 임기라 참 힘들어요. 그게 이제 스트레스

많이 받으니까 다들 안할라구 그래. 아휴 2년이 언제 가나 그러구. 그거를 임원들끼리 빼그덕 대는 게 있어요... 회장 서로 안 하겠다는 거예요.(참여자 4)

3) 이별의 아픔

참여자들이 환우회 활동에서 겪은 어려움 중에 하나는 정든 환우들과 이별하는 것이었다. 가장 어려운 이별은 환우들 중에 재발되어 사망하는 경우였다. 또한 환우들이 취업 등으로 사회로 복귀하게 되는 경우, 비록 모두 독립된 존재가 되어 생활에 대한 자신감과 유방암에 대한 자신감을 얻고 정상인의 사회로 복귀하는 것이 환우회의 바람직한 목표이지만, 동병상련의 마음으로 맺어진 그 누구보다도 가깝고 친밀한 사이이었다가 헤어진다는 것은 적지 않은 충격이었다. 이로 인해 참여자들은 본인의 자리도 생각해보면서 자신도 정상으로 돌아가기 위해 노력해야 하는데 이곳에서 봉사하는 것이 잘못되었나 하는 의구심을 갖는 계기가 되기도 하였다.

그 사람이 사회로 환원하는 게 당연한 거고 정답이고 나도 언젠가는 가야 할 길이니깐 이걸 정말 축하해줘야 하는데 마음이 싱숭생숭 그런 거를 지금 느끼고 있어요... 갑자기 두 명이 나가서 정말 잘된 일인데 정말 잘된 일인데 왜 그 사람들이 있어야 할 자리에 없어서 서글퍼지고 그러면서 내가 지금까지 잘못 살아왔다고 생각하지 않는데... 내가 너무 편파적으로 살았나, 나도 정말 사회적으로 복귀할 그런 준비를 더 열심히 해야지 이런 쓰잘때기 없는 걸 하는 게 아닌가라는 왜 갑자기 헛갈리는 거 있잖아요. 나도 뭔가 저렇게 뒤로 작업을 하면서 나왔어야 했던 거 아닌가?(참여자 2)

논 의

본 연구는 유방암 자조집단 참여자들의 구체적인 진술들을 토대로 이들의 시각과 관점을 최대한 반영하는 귀납적 방법으로 탐구하였다. 이는 암 환자 자조집단이 활성화되어갈 뿐 아니라 의료체계의 일부로 간주되어가고 있는 상황 속에서 국내에서는 아직 이에 대한 연구들이 미흡한 가운데 진행된 것이어서 그 의의가 크다고 할 수 있다.

본 연구결과 개인 수준에서 “생존을 향한 돌파구”, “동병상련을 통한 진정한 위로”, “충만한 새 삶”, 가족 수준에서 “가족내에서의 재탄생”, 사회적 수준에서 “집단적 의식화를 통한 사회 변화”와 “화합과 발전의 걸림돌”이라는 주제모음

이 도출되었다. 그 중에서 5가지는 긍정적인 경험을 나타내는 것이어서 자조모임에 대한 긍정적인 영향에 대한 많은 연구들과 일맥상통하고 있다. 본 연구에서 나타난 “생존을 향한 돌보기”는 살아남기 위한 수단으로서 환우회의 역할을 보여주고 있는데, 특히 참여자들 중에서 자살까지 생각해 본 경우와 같이 고통이 심각한 경우에 환우회를 찾게 되었다. 이러한 결과는 암과 관련된 디스트레스가 높거나 질병에 대한 인지를 많이 할수록 자조집단 참여율이 높다는 결과들(Cameron et al., 2005; Oh, 2007)과 유사하다. 따라서 진단과 치료과정 중에서 특히 디스트레스가 높은 유방암 여성들을 정기적으로 사정하고 이들에게 자조집단 참여를 적극 권유하는 것이 바람직하다고 본다. 한편, 본 연구에서 나타난 자조집단에 대한 부정적인 이미지에 대한 결과는 암 환자라는 낙인에 대한 두려움이나 자조집단 자체에 문제가 있다는 메시지 등으로 참여를 꺼린다는 결과들과 일치한다(Adamsen & Rasnussen, 2001; Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Mathews, 2000). 하지만 환우회 분위기가 지나치게 낙관적이거나 종교적이라서 참여를 꺼린다는 연구(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Mathews, 2000)와 차이를 보이는데, 이러한 결과는 환우회가 사회문화적인 영향을 많이 받고 있음을 반영하는 것이라고 볼 수 있다. 따라서 환우회에 대한 보다 건강한 이미지 홍보가 필요하다고 본다.

본 연구참여자들은 동변상련을 통해 서로의 부정적인 감정을 해소하였다는 결과는 자조집단이 정서적 지지에 도움을 준다는 많은 연구들과 일치한다(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Montazeri et al., 2001; Ziegler, Smith, & Fawcett, 2004). 또한 역할 모델의 중요성 또한 본 연구에서 제시되었는데, 이는 환우들끼리의 친밀한 자매관계를 제시한 연구와 유사하다(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004). 따라서 좋은 본보기가 될 만한 유방암 여성들을 교육시켜 적극적으로 활용하는 것이 필요할 것이다. 사회적으로 위축된 생활에서 벗어나 보다 당당해진 사회인으로 거듭나는데 환우회가 도움을 주었다는 결과도 자조집단 활동을 통한 자기성찰적인 과정에서 자신감이 향상된다는 보고와도 유사하다(Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997). 하지만 일부에서는 정보적인 지지만 도움이 될 뿐 정서적인 지지는 도움이 되지 않는다고 상반된 보고(Damen, Mortelmans, & VanHove, 2000)가 있는데, 이는 아마도 정서적 지지를 위해서는 단지 부정적인 감정을 해소시키는 것에서 더 나아가 증세 프로그램을 통한 카타르시스가 중요함을 나타내고 있다고 본다. 이는 순수하게 자조집단에만 참여하는 집단보다는 교육심리적인 집단 활동을 통하여 더 큰 경험을 한다

는 연구나(Dunn, Steginga, Rosoman, & Millichap, 2003) 인지 중재를 집단으로 제공한 경우에 대조군보다 효과가 컸으며 그 중요한 이유는 집단의 효과 때문임을 강조한 연구(Kisane et al., 2003)로 뒷받침되고 있다. 이렇듯 개인중심주의적 치료와 간호가 우세한 외국에서도 집단주의적인 접근의 필요성을 제시하고 있는 만큼(Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997) 집단주의 사회인 우리나라에서는 자조집단의 효과가 더욱 크게 나타날 수 있을 것이다. 따라서 암 환자를 위한 자조집단 활동이 보다 효율적이 되도록 다양한 사회심리적 중재가 집단적으로 추진되도록 적극 권유하고 지원해야 할 것이다.

본 연구에서는 나온 “충만해진 새 삶”에서는 가치관의 전환과 현재 살아있음에 만족하고 감사함을 다루고 있는데, 이는 삶의 우선순위의 변화로 개인적인 성장과 함께 삶의 질이 향상되었다는 결과(Coreil, Wilke, & Pinto, 2004; Montazeri et al., 2001)와 일치하는 것으로서 이 또한 환우회 참여를 적극 권장해야 하는 중요한 이유가 될 수 있을 것이다.

가족 수준의 주제인 ‘가족내에서의 재탄생’은 페미니스트 현상학을 이용한 한국 유방암 여성의 질병 체형 연구에서 유방암 여성이 질병을 통해 타자 중심의 삶에서 자아중심적 삶으로 변환되는 것과 유사하다(Yi & Park, 2009). 또한, 본 연구에서 남편이 직접 아내의 환우회 활동에 참여해봄으로써 아내의 질병 경험에 대해 이해하고 환우회 활동에 대해서도 지지적인 태도로 변화함을 알 수 있었다. 따라서 남편을 비롯한 가족 구성원이 유방암 여성에 대한 이해를 통해 지지를 해주도록 가족을 환우회 활동에 참여시킬 필요가 있겠다. 또한 가족내에서는 이해와 배려를 받으며 환우회에서는 환우와 일반인을 위한 삶을 사는 모습도 볼 수 있었는데 이들은 이런 활동에서 큰 보람을 느끼고 있었기에 암 환자들이 일반인과 연계된 활동을 체계적으로 할 수 있는 지원 시스템이 마련되어야 할 것으로 보인다.

본 연구결과 “집단적 의식화를 통한 사회변화”가 주제모음으로 도출되었다. 환우들을 위한 봉사를 통해 얻는 다양한 이점 중에서 그 무엇보다 중요한 것은 타인을 도움으로써 스스로 도움을 얻게 되어 무력감에서 벗어나 통제감을 얻을 수 있다는 점일 것이다(Dunn, Steginga, Rosoman, & Millichap, 2003; Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997). 본 연구에서는 봉사활동을 통한 무력감에서 벗어나 통제감을 얻는 것에서 더 나아가 동료들의 권익 향상 활동을 보여주었는데, 이렇듯 자조집단은 개인에게 혜택을 줄 뿐 아니라 지역사회 발전과 건전한 사회를 위한 시민활동에도 도움을 주고, 민주주의적 생활을 부활시키는데 중요한 역할을 하고 있다(Dunn, Stegin-

ga, Rosoman, & Millichap, 2003; Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997). 따라서 자조모임을 활성화시켜 개인적인 아픔을 뛰어넘어 사회적인 불합리를 깨닫고 보다 나은 현실을 만들어 나갈 수 있도록 지원해야 할 것이다. 이를 위해서는 자발적인 사회봉사를 가능하게 하는 제도적 지원이나 사회시설의 확대 등이 선행되어야 할 것이다. 본 연구참여자들은 신체 심리적으로 회복이 된 후 직장을 다시 구하고 싶어도 현실의 벽이 높음을 호소하였다. 본 연구에서도 네 명의 여성은 진단 당시 직업이 있었으나 유방암 진단과 투병 과정에서 모두 그만두고 전업주부로 환우회 활동에 전념하고 있었다. 암 환자의 직장 상실은 경제적인 문제를 포함하여 가족기능에도 중대한 영향을 미치므로, 종양 간호사는 다른 건강관리 전문가들과 함께 유방암 여성의 직업과 관련된 사회적 문제에 대해서 관심을 가지고 실질적인 조언과 지지를 제공하는 역할을 할 필요가 있다 (Tamminga, de Boer, Verbeek, & Frings-Dresen, 2010).

유방암 환우회의 다양한 긍정적인 경험에도 불구하고 본 연구에서는 자조집단을 유지하고 발전시키는데 방해가 되는 요소들도 구체적으로 보여주었다. 대인관계 갈등이 가장 큰 문제점이었다. 따라서 자발적이고 비관료적인 자조집단에서 나타나는 대인관계 갈등을 조정해주고 민주적인 의사결정이 이루어지도록 하기 위해 의사소통 및 대인관계와 관련된 전문가들의 적극적인 조언과 참여가 필요하다고 본다. 또 다른 문제점으로는 자조집단의 임원이나 리더들의 지나친 업무 부담이었다. 이를 위해서는 환우회 활동을 치료의 연장선으로 보고 이들의 리더십을 적극 지원해줄 것을 제안한다. 마지막으로 나타난 이별에 대한 어려움도 다른 연구에서 지적한 것과 유사하다(Gray, Fitch, Davis, & Phillips, 1997). 그러므로 서로 의지하지 않을 만큼 신체, 정서, 사회적으로 독립적이 되는 자조집단의 미션과 궁극적인 목표를 수시로 재확인시키는 것이 필요하다. 무엇보다도 재발이나 사별 등으로 인한 충격을 최소화하기 위한 심리적 중재를 필요에 따라 제공해주는 것이 필요할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 유방암 자조모임 활동을 통하여 여성들 스스로 자신의 건강관리의 주체가 되고 동료들을 위한 봉사활동과 사회 활동을 통해 개인과 사회가 임파워되는 것을 보여주었다. 또한 자조모임은 치료가 끝난 이후 의료체계로부터 손길이 제대로 미치지 못하는 부분을 대신해 주고 있음을 보여주고 있다. 하지만 자조집단이 보다 활성화되기 위해서 간호사를 비롯한

의료전문가들은 환자와 대등한 동반자로서 보다 적극적으로 자조집단에 참여해야 할 것이다. 이를 통하여 간호사는 사회 연결자로서의 기능과 함께 환자들을 격려하는 옹호자로서의 역할을 다할 수 있을 것이다. 또한 개인이 스스로 협상하고 사회화되고 자신의 문제를 결정하는 책임감 있는 존재로 보는 포스트모더니즘의 사회 속에서 간호 또한 이러한 담론을 수용하여 환자들이 현실에 안주하는 것이 아니라 현실을 만들어가는 적극적인 존재로서의 역할을 다하도록 새로운 형태의 사회심리적 간호에 대한 이론과 서비스 개발에 노력을 기울여야 할 것이다.

앞으로는 자조집단 활동이 대조군보다 사회심리적 영역 이외에 성적 영역 등 다양한 삶의 질의 영역에서 차이를 보이는지 비교하는 무작위 실험연구가 필요하다(Dunn, Steginga, Rosoman, & Millichap, 2003). 또한 대부분의 자조집단이 간호사를 비롯한 전문가들의 관여로 이루어지는 만큼 암 환자 자조집단에 참여한 간호사 등 전문가들의 경험에 대한 심층적인 연구도 필요하다고 본다.

REFERENCES

- Adamsen, L., & Rasnussen, J. M. (2001). Sociological perspectives on self-help groups: Reflections on conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing, 35*(6), 909-917.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01928.x>
- Cameron, L. D., Booth, R. J., Schlatter, M., Ziginiskas, D., Harman, J. E., & Benson, S. R. (2005). Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer. *Psychosomatic Medicine, 67*(4), 584-589.
<http://dx.doi.org/10.1097/01.psy.0000170834.54970.f5>
- Colaizzi, P. (1978). *Psychosocial research as the phenomenologist views it*, (pp. 48-71). In: Valle RS, King M, editors. Existential-phenomenological alternatives for psychology. New York, NY: Oxford University Press Inc.
- Coreil, J., Wilke, J., & Pinto, I. (2004). Cultural models of illness and recovery in breast cancer support groups. *Qualitative Health Research, 14*(7), 905-923.
<http://dx.doi.org/10.1177/1049732304266656>
- Damen, S., Mortelmans, D., & VanHove, E. (2000). Self-help groups in Belgium: Their place in the care network. *Sociology of Health & Illness, 22*(3), 331-348.
<http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.00207>
- Dunn, J., Steginga, S. K., Rosoman, N., & Millichap, D. (2003). A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 21*(2), 55-67.

- http://dx.doi.org/10.1300/J077v21n02_04
- Gray, R., Fitch, M., Davis, C., & Phillips, C. (1997). A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psycho-Oncology*, 6(4), 279-289.
- Jun, E. (2005). Factors influencing sexual satisfaction in patients with breast cancer participating in a support group and non support group. *Korean Journal of Women's Health Nursing*, 11(1), 67-76.
- Kim, M. S., & Chyon, M. S. (2003). Effects of the self-help group program for quality of life in women with breast cancer. *Asian Oncology Nursing*, 3(1), 45-55.
- Kissane, D. W., Bloch, S., Smith, G. C., Miach, P., Clarke, D.M., Ikin, J., et al. (2003). Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 12(6), 532-546.
- Korean Breast Cancer Society. (2013). *Breast cancer facts and figures*. Retrieved March 4, 2014, from Korean Breast Cancer Society Web site:
http://www.kbcs.or.kr/journal/file/2013_Breast_Cancer_Facts_and_Figures_updated.pdf
- Lee, Y. (2007). Psychosocial experience in post-mastectomy women. *Korean Journal of Social Welfare*, 59(3), 99-124.
- Lim, I. S. (2006). Breast cancer, damage body and sense of femininity crisis. *Korean Association of Women's Studies*, 22(4), 5-46.
- Mathews, H. F. (2000). Negotiating cultural consensus in a breast cancer self-help group. *Medical Anthropology Quarterly*, 14(3), 394-413.
<http://dx.doi.org/10.1525/maq.2000.14.3.394>
- Michalec, B. (2005). Exploring the multidimensional benefits of breast cancer support groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(2), 159-179.
http://dx.doi.org/10.1300/J077v23n02_10
- Montazeri, A., Jarvandi, S., Haghghat, S., Vahdani, M., Sajadian, A., Ebrahimi, M., et al. (2001). Anxiety and depression in breast cancer patients before and after participation in a cancer support group. *Patient Education and Counseling*, 45(3), 195-198.
[http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00121-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00121-5)
- National Cancer Information Center. (2011). National cancer registry and cancer statistics. Retrieved March 4, 2014, from National Cancer Information Center Web site:
http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/subview.jsp?id=cancer_040101000000
- Oh, J. (2007). Predictors of participation in support groups among women with breast cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(5), 635-644.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications Inc.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
<http://dx.doi.org/10.1097/00012272-198604000-00005>
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. Orlando, FL: Holt, Rinehart and Winston Inc.
- Sutton, L. B., & Erlen, J. A. (2006). Effects of mutual dyad support on quality of life in women with breast cancer. *Cancer Nursing*, 29(6), 488-498.
<http://dx.doi.org/10.1097/00002820-200611000-00010>
- Tamminga, S. J., de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M., & Frings-Dresen, M. H. W. (2010). Return-to-work interventions integrated into cancer care: A systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 67(9), 639-648.
<http://dx.doi.org/10.1136/oem.2009.050070>
- Yi, M., & Park, E. Y. (2009). Illness experience of women with breast cancer in Korea: using feminist phenomenology. *Korean Journal of Adult Nursing*, 21(5), 504-518.
- Yi, M., Kim, J. H., Park, E. Y., Kim, J. N., & Yu, E. S. (2010). Focus group study on psychosocial distress of cancer patients. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 22(1), 19-30.
- Ziegler, L., Smith, P. A., & Fawcett, J. (2004). Breast cancer: Evaluation of the common journey breast cancer support group. *Journal of Clinical Nursing*, 13(4), 467-478.
<http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00893.x>