

Original Article

암환자 가족의 고통체험 - Parse의 인간되어감 연구방법 -

최 예 숙

대전보건대학교 간호학과

The Lived Experience of Suffering of Family with Cancer Patients: Parse's Human Becoming Research Method

Ye-Sook Choi, R.N., Ph.D.

Department of Nursing, Daejeon Health Institute of Technology, Daejeon, Korea

Purpose: The purpose of this study was to discover the structure of the lived experience of suffering of families with cancer patients to develop a theoretical foundation that can be used to reinforce nursing practice for cancer patients and their families. **Methods:** A qualitative study was performed using Parse's research method. Participants were four families with cancer patients. From February 2009 through April 2010, data were collected via dialogical-engagement between participants and the researcher and analyzed through the extraction-synthesis and heuristic interpretation processes. **Results:** The structure was identified as follows. The families' lived experience of suffering was a process through which they experienced a psychological shock of cancer diagnosis and difficulties associated with reshuffled roles among family members, and made efforts to care for the patients. **Conclusion:** Amidst sadness, pain, anxiety, guilt, fear and agony, the families focused on the human-health-universe aspect and found meanings of their experiences as love, triumphant, responsibility and hope. As such, the study results suggest that the suffering of families with cancer patients is a human becoming process of positive transformation.

Key Words: Neoplasms, Psychological stress, Family, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

우리나라의 3대 사망원인은 암, 뇌혈관질환, 심장질환으로 지난 10년간 뇌혈관질환, 심장질환 등에 의한 사망은 점점 감소 추세에 있는 반면, 암으로 인한 사망은 점차 증가하여 2013년 암으로 사망한 사람이 총 75,334명으로 전체 사망자의 28.3%를 차지하고 있다(1).

의학기술의 발전과 국가의 암 검진 사업으로 인하여 암의 고통에서 벗어나고 있는 있으나 여전히 증가하고 있는 추세로 2015년 국립암센터 통계자료에 의하면, 2012년 신규 암환자 수가 2011년 암환자 수 대비 1.8%, 2002년의 암환자 수 대비 91.5%가 증가하면서 암 발생률은 평균수명까지 남자 5명 중 2명, 여자 3명 중 1명이 발생되는 것으로 추정하고 있다(2). 이러한 생명을 위협하는 암 질환은 새로운 치료법이 개발되고 있음에도 비교적 긴 시간의 치료와 관리가 요구됨으로써 환자에게 큰 스

Received October 28, 2015, Revised April 14, 2016, Accepted April 18, 2016

Correspondence to: Ye-Sook Choi

Department of Nursing, Daejeon Health Institute of Technology, Chungjeong-ro 21, Gayang-dong, Dong-gu, Daejeon 34504, Korea

Tel: +82-42-670-9639, Fax: +82-42-670-9639, E-mail: Choisy@hit.ac.kr

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

트레스로 작용(3)할 뿐만 아니라 가족에게도 영향을 미치게 된다(4).

가족은 사회의 기본 단위로 상호 의존적 체계로 인간의 건강에 직접적인 영향을 미치는 중요한 환경적 요소로서, 암 진단에 따른 스트레스 상황이나 위기 상황에 직면한 환자들에게 성공적으로 적응할 수 있는 능력과 기능을 제공할 수 있는 효과적인 지지체계가 된다(5). 특히 암과 같은 만성질환을 가진 환자들은 가족구성원에게 매우 의존적이게 되고 가족의 태도에 크게 영향을 받게 됨으로 가족의 지지는 암환자의 회복에 직접적인 영향을 미치며, 위기에 대처하고 변화에 적응하도록 촉진시켜 주는 역할(6)을 하게 되는데, 현대의 가족은 점차 핵가족화와 여성의 사회적 활동 증가로 인하여 환자를 간호할 가족 내 인력이 부족한 실정으로 주 간호자의 부담은 더욱 클 수밖에 없다(7). 또한 재원일수를 짧게 하고 가정과 지역사회에서의 돌봄을 격려하는 의료정책 또한 가족에게는 부담으로 작용할 수 있다(8).

이로 인하여 가족은 정서적 상실, 책임감의 증대, 역할부담과 격리 등이 반복되는 생활로 환자의 질병이 심각해짐에 따라 죽음에 대한 회피, 두려움, 부담감(9), 죄의식, 분노, 치료와 예후에 대한 불확실감 등의 정서적 고통을 경험하게 되고, 가족 간의 역할 및 상호작용 양상의 변화, 다른 가족구성원의 신체, 심리, 사회적 건강문제 등이 발생되는 악순환을 겪게 된다(10).

고통은 모든 인간의 피할 수 없는 근원적인 경험으로서 독특한 개인적인 특성이 있으며 시·공간의 영향에 관계없이 자신의 내면적 요인, 자신에게 중요한 사람 및 외부환경, 인생의 궁극적 의미와 관련된 상실, 훼손, 통증이 자아의 완전성을 유지하는데 위협이 될 때 경험되는 견디기 힘든 극심한 괴로움의 상태(11)를 의미한다. 또한 고통은 삶에서의 상실이나 위협이 나타날 때, 건강과 삶의 질을 변화시키는 보편적인 인간의 경험으로 인간과 우주와의 상호관계를 통해 새롭게 의미가 부여되는 극심한 괴로움으로 설명되기도 한다(12). 따라서 암환자 가족의 고통을 하나의 제거해야 할 대상 그 자체로만 이해하지 않고 우리의 삶의 일부분으로, 전체적인 삶과 인격에 영향을 미치는 하나의 신체적 상태로써 이해해야 하며, 암환자 가족 또한 자신의 고통스런 삶의 이야기를 가지고 있는 인격체로서 그들의 고통을 어떻게 이해할 수 있을지에 초점을 맞추어야 한다.

최근 암환자 가족에 대한 선행 연구를 살펴보면, 암환자 가족의 기능수행과 삶의 질(7), 가족의 부담감 및 신체적, 심리적 건강(6), 암환자 가족의 경제적 손실비용

과 영향요인(13)에 관한 연구 등으로, 환자 돌봄에 따른 가족들의 어려움과 부담감, 경제적인 어려움에 대한 단편적인 연구가 대부분이어서 암환자 가족이 경험한 장기간에 걸친 신체, 심리, 사회, 영적인 고통에 대한 심층적인 이해를 제공하는 데에는 한계가 있다. 따라서 암환자 가족의 생생한 고통 체험의 의미를 탐색하고 그 고통이 삶 자체와 어떤 관계가 있는가를 이해하기 위한 질적 연구가 필요하다.

Parse(14)의 인간되어감 이론에 따르면, 고통은 미리 정의할 수 있는 것이 아니라 주어진 삶의 상황 가운데 끊임없는 상호작용을 통하여 자신의 경험에 의미를 부여하는 것이다. Parse의 인간되어감 이론에 근거한 Parse의 연구방법은 ‘너와 나의 대화’ 과정을 통하여 상실, 불안, 고통 등 건강과 삶의 질에 연관되는 인간의 보편적인 체험의 구조를 밝혀준다. 또한 연구자로 하여금 암환자 가족 개인의 신념이나 가치들, 사랑하는 사람들과의 상호관계, 소중한 일상생활의 패턴, 희망과 꿈 등이 뒤얽힌 복잡한 상황에 실제로 부딪혀가며, 그들이 자신의 삶을 어떻게 재구성해 가는지를 잘 드러내준다. 이에 본 연구는 Parse의 인간되어감 연구방법을 적용하여 암환자 가족의 고통체험에 대한 새로운 이해와 통찰력을 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 암환자를 돌보는 가족의 고통체험의 구조를 밝히는 것이다. 이에 구체적인 연구질문은 “암환자 가족의 고통체험의 구조는 무엇일까?”이다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 Parse의 인간되어감 연구방법을 적용하여 암환자를 돌보는 가족의 고통체험의 구조를 밝히기 위한 질적 연구이다. Parse의 연구방법은 참여자들이 서술하는 고통 체험의 본질을 인간되어감 이론에 따라 해석하는 현상학적-해석학적 접근방법이며, ‘너와 나의 대화’, ‘추출-종합’, ‘발견적 해석’의 세 과정이 포함 된다.

2. 자료 수집

1) 연구 참여자 선정: 본 연구의 참여자는 D광역시외 K대학병원에서 암 진단을 받고 병원에 여러 차례 입원과 퇴원을 반복하며 항암치료를 받고 있거나 받은 경험이 있는 환자를 돌보는 가족으로 연구내용을 설명하고

자발적으로 희망한 4명을 선정하였다. 연구 참여자의 연령은 40대 2명, 50대 1명, 60대 1명이었고, 환자의 투병기간은 1년에서 3년이었으며 폐암이 3명, 췌장암이 1명이었다.

참여자의 윤리적인 측면을 보호하기 위해, 연구시작 전에 D시 K대학 ‘윤리 및 생명윤리위원회’의 심의절차를 통하여 승인을 받았다(IRB No. 09-37). 연구 참여자에게 면담 전 연구목적과 진행절차, 연구 참여에 대한 익명성 보장, 면담 내용의 녹음, 연구 이외의 목적에 사용하지 않을 것과 종료 시 폐기, 연구 참여 중 중도포기가 가능함을 구두와 서면으로 설명 후 자발적인 서면동의서를 받았다.

2) ‘너와 나의 대화(dialogical engagement)’ 과정: 자료수집은 2009년 2월부터 2010년 4월까지 연구자가 참여자와 1~2회의 ‘너와 나의 대화’를 통하여 이루어졌다. 참여자의 체험을 구술하도록 요청하고 참여자의 동의 하에 내용을 녹음하였다. 1회 대화에 소요된 시간은 1시간이었고 연구주제와 관련된 비구조적 질문은 “암환자를 돌보는 가족의 고통에 대해 말씀해주시겠습니까?”이었다. 자료 수집은 참여자가 편안한 분위기 속에서 대화를 할 수 있도록 참여자가 원하는 시간에 병실과 가정을 방문하여 수집하였다. 대화를 통해 참여자의 중요한 특징과 의미, 비언어적 표현을 빠짐없이 기록하였고, 참여자들이 자신들의 고통 체험을 어떻게 이해하고, 그러한 경험을 어떻게 의미를 만들어 가는지를 이해하려고 노력하였다. 참여자들의 고통 체험에 대한 모든 내용은 당일에 연구자가 직접 면담 내용을 필사하여 기록의 정확성을 기하였다.

3. 자료 분석

본 연구의 자료는 Parse의 인간되어감 연구방법의 자료 분석 과정에 따라 분석하였다.

1) ‘추출-종합(extraction-synthesis)’ 과정: ‘너와 나의 대화’ 과정은 면담의 과정이 아니라 연구자와 참여자가 진정으로 함께 하면서 경험에 대해 비구조적인 대화를 나누는 과정으로, 참여자가 현상에 대하여 서술한 내용에 초점을 두었다. 그리고 참여자의 ‘이야기’ 내용에서 고통 체험과 관련 있는 자료에 밑줄을 긋고, 대화의 내용에 몰두하면서 깊이 성찰하였다. 추출-종합과정은 첫째, ‘참여자의 언어’에서 고통 체험의 개념적 본질을 선별하고 이를 개념화하여 ‘연구자의 언어’로 종합하였다. 둘째, ‘연구자의 언어’로 종합된 내용에서 미학적 진술인 ‘언어-예술’을 만들었다. 언어-예술은 연구자의 언어

내용에 있는 핵심 사상을 종합하는 연구자에 의해 개념화된 미학적 진술이다. 셋째, 모든 참여자의 종합적 ‘언어-예술’에서 세 개의 핵심개념을 추출하였다. 핵심개념은 모든 연구 참여자의 ‘언어-예술’의 중심 의미를 포괄시켜 글로 쓰여진 것이다. 넷째, 추출된 ‘핵심 개념’을 고통 체험의 ‘구조’로 종합하였다. 구조는 핵심개념을 종합하는 연구자에 의해 개념화된 진술이며 위의 과정을 통하여 진화된 구조가 연구 질문에 대한 대답이다.

2) ‘발견적 해석(heuristic interpretation)’ 과정: 이 과정은 체험의 구조를 Parse의 인간되어감 이론과 연결시키는 작업이며, 논리적이고 추상성이 높은 창조적인 과정으로, ‘구조적 전환’과 ‘개념적 통합’, 및 ‘예술적 표현’으로 구성되어 있다. ‘구조적 전환’에서는 고통 체험의 ‘구조’를 더 높은 수준의 추상성으로 전환시키고, ‘개념적 통합’에서는 인간되어감 이론의 개념을 사용하여 고통 체험의 ‘구조’를 구체화하였다. 예술적 표현은 체험의 의미를 탐색하기 위해 그림, 음악, 시, 조각품, 은유, 활동, 사진, 비디오 기록 같은 예술적 형태를 이용한 연구자의 표현이다. 본 연구자는 고통 체험의 의미에 대한 새로운 이해를 위해 tvN 휴먼다큐 ‘소풍’(15)에서 ‘마지막 여름’이라는 방송분을 선택하였다.

4. 연구의 엄격성

본 연구에서는 자료수집과 자료분석방법의 엄격성을 확보하기 위해 Padgett의 5가지 기준으로 다원화, 연구대상을 통한 재확인, 장기간에 걸친 관계 형성, 동료집단의 조언 및 지지, 감사자료 남기기에 따라 연구의 엄격성을 확보하였다.

심층면담, 참여관찰, 국내외 학술지 등 다양한 방법으로 자료를 활용하여 다원화하였고, 참여자의 구술이 정확하고 타당하게 추출-종합되었는지 참여자에게 자료를 제시하여 자신의 체험과 일치하는지 확인하였다. 대상자와 진정 함께 함으로서 관계 형성에 어려움이 없었고, 대상자들을 소개한 동료들에게 지지를 얻었고 연구상황, 연구방법론, 자료 분석 절차, 개인적인 특징, 반응에 대한 기록 등을 가능한 자세히 기술하여 감사 자료로 삼을 수 있도록 노력하였다. 또한 질적 연구와 Parse의 연구방법으로 박사학위 논문을 쓴 정신간호학 교수2인에게 참여자의 진술과 연구자의추출-종합 과정, 언어-예술 및 핵심 개념 도출이 옳게 서술되었는지, 정확하고 일관되게 추출되었는지에 대해 평가 받은 후 수정·보완하였다.

결 과

1. 추출-종합 과정

1) ‘이’의 이야기: ‘이’는 고등학교를 졸업한 41세의 여성으로 2009년 12월에 폐암을 진단받은 시아버지를 간호하고 있는 큰며느리이다. 환자에 대한 돌봄을 모두 도맡아 하고 있다.

“환자분(시아버지)이 괴로워하니깐 그게 더 힘든 것 같아요. 환자분은 아파 죽겠다고 빨리 하라 그러지... (의료진은) 기다리라 그러고... 그러니깐은 환자는 괴로워하지, 보호자 입장에서 그게 막 힘들더라고요... 아는 거는 없고... 큰며느리다 보니까 뭘 하나를 하더라도 더 해드려야 하고 어머님, 아버님이 더 의지를 하고... 뭐 할 때도 저한테 먼저 전화를 하시고... 간호하는 건 힘들거나 그렇지 않은데 그런 게 많이 힘들더라고요... 아버님 살아계시는 동안 마음이나 편하게 해드려야 될 것 같아요.”

(1) ‘이’의 언어 추출

- 괴로워하고 아파하는 환자를 도울 수는 없고 기다리며 지켜볼 수 밖에 없는 것이 힘들다.
- 큰며느리에게만 많이 의지하는 시부모님이 힘들다.
- 간호하는 것은 힘들지 않은데, 환자의 상태가 변할 때마다 자신도 모르는 것을 환자에게 설명해줘야 한다는 생각에 힘들었다.

(2) 연구자 언어 종합

- 돌봄의 한계를 느끼며 환자의 입장이 되어주지 못함에 고통스러워함.
- 시아버지를 돌보는 큰며느리 역할에 대한 부담감이 힘겹다.
- 증상 변화에 지식부족으로 돌봄의 한계를 느끼거나 정성을 다하려 노력함.

(3) ‘이’의 언어-예술

‘이’의 고통체험은 남편의 일을 도와주면서 환자인 시아버지를 간호하고 있는 상황으로 자신의 육체적인 힘듦보다는 환자의 입장이 되어 주지 못하는데 따른 고통 체험의 가치화를 드러내고, 큰며느리인 자신을 많이 의지하는 시부모님 사이에서 역할부담으로 힘겹고 지식부족에서 오는 돌봄의 한계를 느낌에도 정성을 다하여 돌보려 강화되어 가는 체험을 나타내 주었다.

2) ‘오’의 이야기: ‘오’는 59세의 초등학교를 졸업한 여

성으로 남편이 2008년에 폐암을 진단받으면서 오로지 남편 돌보는 것에 매진하고 있다. 종교는 기독교였으나 남편이 폐암을 진단받았을 때 불교로 개종한 상태이다.

“벼락이 하늘에서 떨어지는 것 마냥 그랬죠. 2년차 지내면서 머리로 전이가 됐어요. 상심을 많이 했는데, 의료진들이 시키는 대로 다했었어요. 이렇게 하면 낫는가 보다 하는데... 며느리도 아침에 출근시키고 응급실에 들어왔는데 임종 준비하라고 통보를 받았어요. 예수를 믿었다가, 개종을 했는데 기도는 하나라고 생각하고... 말기라는 소리를 들었기 때문에... 놀라지도 않고 고생을 더 안하고 쉽게 갈수 있는가... 이런 생각을 했어요.”

(1) ‘오’의 구술 추출

- 남편의 암 진단과 전이로 가망이 없다는 걸 알았을 때 역장이 무너지는 듯 상심이 컸다.
- 환자 상태를 아이들에게 알리지 않았는데 임종준비를 하라는 통보를 받고 답답한 마음에 개종을 했다.
- 의사가 남편에게 더 이상은 방법이 없다는 말을 할 때 고통 받으며 사는 것 보다 차라리 편안히 가는 것도 괜찮겠다는 생각을 했고, 상태가 안 좋아지는데도 병원에 가지 않았다.

(2) 연구자 언어 종합

- 환자의 암 전이로 인해 충격을 경험함.
- 임종을 앞두고 있다는 현실에 아파하며 절대자를 원망함.
- 환자의 죽음을 수용하고 평화로운 죽음을 모색함.

(3) ‘오’의 언어-예술

‘오’의 고통체험은 남편의 암 진단에 이은 전이로 충격과 함께 남편을 떠나 보내야 함을 인지하는 가치화를 나타냈고, 절대자를 원망하며 개종을 결심하고 편안한 임종을 모색하는 변형성의 체험이 나타났다.

3) ‘김’의 이야기: ‘김’은 62세의 초등학교 졸업한 여성으로 종교는 가톨릭이다. 남편은 2008년에 폐암을 진단 받고 서울아산병원에서 치료 후 대전으로 내려와 통원 치료를 하다가 상태가 악화되어 입원 치료 중이다.

“처음에는 세상이 노랗고, 어떻게 이런 일이 있나 싶고... 짜증도 나고 승질도 나고... 아픈 사람은 아파서 아프고 보호자들은 어디 가서 뭘 먹거나 해도 이 사람만 생각을 하는 거지. 내가 잘못된 게 있나 하고... 아파서 그러는 거 보면 나도 똑같은 병 앓고 있는 것 같아요. 서울 아산 큰 대를 가니까 아픈 사람

들이 위안이 되더라고. 나만 아픈 게 아니구나... 그래도 걸어가서 대변을 봤으니까. 전화목소리도 나오고... 이제 감지덕지지..."

(1) ‘김’의 구술 추출

- 남편의 암 진단으로 세상이 노랗고, 왜 나에게 이런 일이 일어났다는 것에 짜증나고 성질이 났다.
- 내 잘못 탓인가 생각되고 남편이 아파하면 나도 같은 병을 앓는 것 같다.
- 다른 아픈 사람들을 보며 위안을 얻었고, 조금씩 좋아질 것이라 기대한다.

(2) 연구자 언어 종합

- 남편의 암 진단으로 세상이 노랗게 보일 만큼 충격을 받음.
- 죄책감으로 투병의 체험을 함께 함.
- 암투병을 체험하는 사람들과 만나 체험을 나누며 희망이 생김.

(3) ‘김’의 언어-예술: ‘김’의 고통체험은 남편의 암 진단에 죄책감을 느끼는 가치화가 나타났고, 투병 체험을 함께 나누며 희망을 기대하며 변형되는 체험을 하였다.

4) ‘최’의 이야기: ‘최’는 42세 여성으로, 직업은 없으나 요양보호사 1급 자격증을 취득한 상태이다. 2008년에 췌장암을 진단 받은 엄마를 돌보고 있으며 엄마를 간호하기 위해서 거주지도 엄마 집과 가까운 곳으로 이사를 했다.

“엄마가 딱해요. 안 아프게 갔으면 좋겠는데... 말을 못하니 까... 아파도 아프다고 표현을 못하니까. 내가 아침, 점심 다 주는데도 (엄마가) 말 한마디 안 해요. (남)동생이 전화가 와가지고 바꿔주니까 말을 너무 잘 하는 거야. 그때 진짜 배신감... 다른 사람들이 다 엄마가 먼저 갈거라고 그랬는데... 아빠가 먼저... 너무 후회가 돼요. 더 잘해드릴 걸...”

(1) ‘최’의 구술 추출

- 아프다고 말을 못하는 엄마가 안타깝고 답답하다.
- 언니와 함께 정성스럽게 엄마를 돌보는데도 아들만을 좋아하는 엄마에게 서운함을 느꼈다.
- 엄마를 정성을 다해 돌보면서 먼저 가신 아빠가 생각났고, 더 잘해드리지 못한 것을 후회한다.

(2) 연구자 언어 종합

- 아픔을 표현하지 못하는 것에 안타까움을 느낌.
- 환자와의 부정적 정서를 회복하고 싶어 함.

- 부모에게 정성을 다하지 못한 후회로 최선을 다해 노력함.

(3) ‘최’의 언어-예술: ‘최’의 고통체험은 환자와의 부정적 정서로 분리됨을 느끼나 현재의 상황에 최선을 다하려 강화되어가는 체험을 보여주고 있다.

5) 핵심 개념 및 구조: 4명 참여자의 언어-예술에서 도출된 암환자 가족의 고통 체험에 대한 핵심개념은 첫째, 암 진단으로 인한 충격, 둘째, 가족관계의 역할부담과 힘겨움, 셋째, 정성껏 돌보며 노력하는 체험으로 나타났다. 따라서 ‘암환자 가족의 고통체험의 구조는 암환자 가족은 암 진단으로 인한 충격과 가족관계에서의 역할부담으로 힘겨워하나 정성껏 돌보며 노력하는 과정이다.’로 나타났다(Table 1).

2. 핵심 개념의 발견적 해석

1) 구조적 전환과 개념적 통합: 고통체험의 구조를 전환시키면 ‘암환자 가족의 고통체험은 두려움과 절망으로 인하여 불안과 갈등으로 고통스러우나 희망을 버리지 않고 최선을 다하는 과정이다.’로 정리할 수 있다(Table 1).

이렇게 전환된 구조를 Parse의 인간되어감 이론의 개념으로 통합할 때, “암환자 가족의 고통체험은 환자를 돌보면서 긍정적, 부정적 가치가 노출-은폐, 가능-제한 과정을 통해 변화하면서 새로운 희망을 가지고 최선을 다하려는 강화를 통해 자신의 삶을 변형시켜가면서 재구성해가는 경험이다.”로 재해석 되었다.

2) 예술적 표현: 암환자 가족의 고통 체험은 암환자를 돌보고 있는 가족의 글인 ‘마지막 여름’(15)의 일부 표현을 통해 변형 되어감을 알 수 있다. 암환자의 존재를 무더위와 함께 시작되었을 여름과 비유하고 있다(Table 1).

희망과 절망이 하루에도 몇 번씩 우리를 웃고 울리는 동안 남편은 15년이라는 긴 세월을 병마와 싸워 왔습니다.

코에 생긴 작은 조직 암이 폐로, 얼굴로, 온몸 구석구석으로 퍼져버려

이제 성한 곳 하나 없습니다.

진통제 없이는 숨쉬기조차 힘든 남편 앞에서

내 몸 아픈 것쯤은 그저 꺾 참아 버리고 맙니다.

이런 내게 요즘 들어 부탁이 자꾸만 늘어나는 남편, 마지막을 준비하나 봅니다.

이제 무더위가 시작되는데 남편의 여름은 끝나갑니다.

Table 1. Heuristic Interpretation of the Core Concepts.

Core Concepts	Structural Transposition	Conceptual Integration
Psychological shock of cancer diagnosis	Fears and Despairs	Valuing
Difficulties associated with division of roles among family members	Anxiety and Conflict	Revealing-Concealing
Experience of exerting efforts to care for the patient	To do the best without any give up	Enabling-Limiting
		Languaging, Powering, Transforming
Structure		
The suffering experience of cancer patient’s family consists of two procedures: one is that they feel difficulties due to the shock of cancer diagnosis and the burden of family relationship and the other is to take care of patient sincerely to overcome the disease.		
Structural transposition		
The suffering experience of cancer patient’s family is the procedure to not give up the hope and do their best even though they are under suffering due to the anxiety and conflict.		
Conceptual integration		
The suffering experience of cancer patient’s family make a value through Revealing-Concealing and Enabling-Limiting.		
Artistic expression*		
While we feel the hope and despair several times in a day, the husband has fought with the disease for 15 years. The tiny cancer in the nose has spread to the lung, the face and even all body so there no normal organ. I have to endure my body pain in front of my husband because he feel difficulty to take a breath due to severe pain. I think he will prepare his death because he have asked me the several thing nowadays. His summer may be nearly at the end nevertheless the hot weather is started now.		

*Source: tvN HumanDocu Sopoong 40, Last Summer. An IH. tvN, Seoul. Aug 6 2008.

고찰

암환자를 돌보는 가족의 고통 체험에 대한 3개의 핵심 개념을 중심으로 구조적 전환과 이론적 수준에서의 개념적 통합, 예술적 표현에 대해 살펴보려고 한다.

먼저 첫 번째 핵심 개념인 ‘암 진단으로 인한 충격’에서 ‘암’이란 참여자들에게 ‘치유가 불확실한 병 즉, 죽음’으로 인식되었다. 이는 암환자 가족이 체험한 고통의 핵심으로써, 암이라는 개념이 많이 변화되기는 했지만 일반적으로 암이라는 진단은 죽음이 연상(16)되면서 예고 없이 찾아온 질병에 환자와 가족은 커다란 충격과 두려움(17)을 경험하게 되고 이것은 ‘가족사건’으로 간주 될 만큼 심리사회적으로 큰 영향을 끼치게 된다(18). 본 연구의 참여자들은 무방비 상태에서 환자의 암 진단을 선고 받게 되는 순간 절망과 두려움과 함께 극도의 충격으로 고통스러워하였는데, “세상이 노랗게 보임”, “어찌할 수 없는 상태”, “하늘에서 떨어진 벼락”이라는 표현과 함께 눈물을 흘리며 어떻게 할 수가 없다는 개념의 반응을 보였다. 또한 본인의 잘못이나 죄로 남편이 암에 걸렸을지 모른다는 죄책감으로 남편이 아파할

때마다 자신도 똑같은 아픔을 느끼게 된다는 죄의식의 반응도 표현되었다. 참여자들의 고통은 시댁 가족, 남편, 친정 엄마 등 의미 있는 가족관계 가운데 나타났는데, 암환자를 돌보는 가족의 기능과 삶의 질에 관한 Han 등(7)의 연구에서도 알 수 있듯이 가족 중에 암환자가 발생하였을 경우 가족들은 정서적 충격과 신체, 사회, 경제적 위협을 받게 되며, 환자 발생에 대한 죄의식, 분노, 치료와 예후에 대한 불확실감으로 많은 정서적 고통을 경험하게 됨을 알 수 있었다.

첫 번째 핵심 개념을 ‘두려움과 절망’으로 구조적 전환을 하였다. 이는 가족의 암 진단에 죽음을 연상하게 되고 충격적인 위기 상황으로 받아들일 뿐만 아니라 어떻게 할 수 없는 상황에 대한 무력감과 죄책감을 경험하게 된다. 예를 들면, “전이가 되니 놀라지도 않고 고생을 더 안하고 쉽게 갈수 있는가...”, “상태가 자꾸 나빠지는 대도 병원에 안 왔어요.”, “내가 잘못된 게 있나...”. 이처럼 대부분 참여자들은 암 진단이라는 문체 상황에서 받아들일 수도, 벗어날 수도 없는 무력감과 죄책감을 경험하고 있었고, 암 진단을 통고받음과 동시에 환자를 돌보기 위해 활동이 제한되었으며 미래에 대한 두려움, 분노, 환자 안위에 대한 걱정, 죄의식 등을

경험하고 있었다. 따라서 암 진단으로 인한 가족의 정서적 반응은 환자뿐만 아니라 환자를 돌보는 가족에게 커다란 충격과 정신적 고통을 주고 있음을 알 수 있다.

이론적 수준에서, 첫 번째 핵심 개념은 Parse의 인간되어감 이론의 첫 번째 원리인 ‘가치화’의 개념으로 해석할 수 있다. 다차원적인 의미로 구성된 개념인 ‘가치화’는 극도의 충격으로 인해 절망과 두려움으로 표현되었다.

둘째, 두 번째 핵심 개념인 ‘가족관계의 역할부담과 힘겨움’은 심리적으로, 경제적으로 연결되는 안정된 가족지지 체계가 구축되지 못함으로 인해 역할이 힘에 겹치는 견해이다. 예를 들면, “큰머느리다 보니 뭘 하나를 하더라도 더 해드려야 하고...”, “동생은 들여다보지도 않아요.”, “막내 동서들은 의무라던가 그런 거는 조금도 없고”, “아이들한테는 내색하지 않고, 어차피 내가 거뒀어야지...”, “돈 나올 데가 있어야지...”, “또 입원을 하고 2인실로 옮겼지. 하루에 십칠만 몇 천원인가...”, “병실 없어서 1인실 썼는데 엄청 나오대요. 55만원”라는 참여자의 표현에서 알 수 있듯이 참여자들은 환자 간호와 경제적 어려움과 관련하여 형제와 배우자, 가족 구성원들 사이에서 갈등하였다. 특히 형제관계와 동서들과의 갈등이 많았음을 관찰할 수 있었다. 자녀들이 부모를 간호하는 경우 형제가 여러 명인 경우에 갈등이 나타났고, 갈등의 원인은 혼자서 간호를 도맡아야 하는 수고와 시간적 여유가 없음, 또 경제적인 이유에서 서운함과 분노를 표출시켰다. 또한 일부 가족들은 환자를 돌봄에 전혀 협조하지 않는 것에 원망의 감정을 나타내었다.

암환자들은 가족구성원들에게 매우 의존적이며 가족의 지지는 회복에 직접적인 영향을 미치고 암환자에게 있어 가족은 가장 큰 도움이 되는 자원이 된다. 그러나 장기간에 걸쳐 암환자를 돌보는 일은 가족원 자신의 생활 양상의 변화를 가져올 수 있으며 다른 가족원과의 관계가 멀어지고 개인적인 사회활동이 제한될 가능성이 크다(19).

두 번째 핵심 개념을 ‘불안과 갈등’으로 구조적 전환을 하였다. 본 연구의 참여자들은 자신들의 삶을 내려놓고 환자를 돌보는 일에 초점을 맞춰 살아감으로 인해 대인관계의 감소(19)를 경험하였다. 즉, 환자를 돌보는 장기간 동안 인간관계의 심한 변화로 인해 섭섭함, 거리감 및 격리감, 환자 상태의 변화에 따라 지속적인 긴장감이 초래되었고(20), 이러한 긴장감으로 가족은 역할의 버거움을 토로하며 가족과의 관계에서 갈등을 경험하게 되었다. 따라서 간호사는 대상자의 부정적인 감정

을 억제하거나 끊지 않고 조용하게 몰입함으로써 그들과 진정으로 함께하게 되며 대상자는 자기 확인, 자연스럽게 자신의 역설적인 것에 대해 인식하게 하는 계기를 마련해 줄 수 있어야 할 것이다.

이론적 수준에서, 두 번째 핵심 개념은 인간되어감 이론의 두 번째 원리인 ‘노출-은폐’와 ‘가능-제한’ 개념으로 해석할 수 있다. ‘노출-은폐’는 동시에 ‘열려있는-닫혀있는’ 것이다(21). 참여자들은 고통 체험을 표현하는 과정에서 자신의 심경을 진솔하게 드러내면서도 동시에 자신의 은밀한 마음을 숨기려고 하였다. 그러나 연구자와의 진정으로 함께 함을 통하여 숨겨두었던 자신의 고통을 드러내면서 부정적인 감정을 토로하고 감정을 해소하며 자신을 진정으로 들여다보게 되었다. ‘가능-제한’은 동시에 선택하는 모든 것 속에는 ‘기회-제한’이 있다는 것이다(21). 참여자들은 자신을 환자를 돌보아야 하는 주 돌봄자로 선택하고 환자를 돌보는 일에 삶을 받쳐 책임을 지려하면서도 부담감이나 무력감 등의 부정적인 감정으로 인간관계에서 갈등하고 제한하는 현상이 나타났는데, 이는 인간의 독특한 건강경험의 반영이라 할 수 있다.

셋째, 세 번째 핵심 개념인 ‘정성껏 돌보며 노력하는 체험’은 자신에게 맡겨진 환자를 정성을 다해 돌보며 작은 희망을 버리지 않고 기대한다는 견해이다. 암환자를 돌보는 것은 암 진단을 받고 치료받는 것의 연속선상에 있는 것으로 이미 지치고 힘듦에도 불구하고 환자를 돌보는 많은 가족들이 완치와 생명연장을 기대하며, 마지막까지 환자를 간호하는 것에 실증을 내지 않고 환자를 위해 책임을 다하려 노력한다(22)고 하였다. 예를 들면, “살아가시는 동안... 마음 편하게 해드리고 싶어요”, “기도는 하나라고 생각하고 기도를 해요.”, “걸음을 걸을 생각을 못했어요. 그런데 혼자서 걸어서 화장실도 가고...”, “기적 같아요”와 같은 표현을 통해 참여자들이 아픈 가족을 돌보면서 충격과 혼란, 갈등의 과정들을 통해 참여자 자신을 되돌아보게 되었고, 환자를 돌보아 주고 싶은 책임감을 가지게 되면서 환자가 치유되기를 기대하며 최선을 다하고 있음을 보여주고 있다.

세 번째 핵심 개념은 ‘희망을 버리지 않고 최선을 다함’으로 구조적 전환을 하였다. 참여자들은 환자를 돌보면서 역할부담을 느끼며 갈등하지만 최선을 다하여 간호하려고 무던히 노력하며 암 투병을 함께해야 하는 스트레스 상황에서도 같은 병실에 입원하여 함께 암 치료를 받고 있는 사람들을 보면서 위안을 얻고, 긴장상태를 극복하는 등 참여자들은 영적 필요의 채움(17), 내

적 통제감, 사람에 대한 의미부여, 도전성 등의 속성으로 특징지어지는 강인성을 발휘하여(7), 현실에 적응하고 더 나아가 가능성을 지속적으로 그려가며 희망의 끈을 놓지 않고 있었다.

이론적 수준에서, 세 번째 ‘핵심 개념’은 인간되어감 이론의 세 번째 원리인 ‘강화성’과 ‘변형성’ 개념으로 해석할 수 있다. ‘강화성’은 갈등을 통하여 인간이 견해를 분명히 밝히는 힘을 얻을 때, 이제까지와는 다른 방식으로 미래를 향하여 나아가갈 때 일어나는 ‘추진-저항’의 과정이며, ‘변형성’은 익숙함-생소함의 관점이 변화하는 것으로서, 신중한 방식으로 새로운 견해로 전환되어 가는 ‘변화과정’을 의미한다(18,19). 본 연구에서 참여자들은 자신이 돌보는 환자의 내일이 불확실하지만 유사한 경험을 하는 사람들을 보면서 위안을 얻고 치유될 수 있다는 새로운 신념을 표현하였다. 참여자들은 모든 관계 속에서 갈등하고 힘겨워 하지만 진정으로 함께 하는 믿음의 대상에게 자신의 갈등을 드러냄으로써 ‘추진-저항’하면서 자신의 삶을 끊임없이 강화하면서 변형됨으로써 자신의 삶에 의미를 부여하고 더 견고한 삶으로 재구성해 갈 것이다. 이와 같이 세 번째 핵심 개념은 참여자들과 ‘진정으로 함께 함’의 간호 접근을 통해 고통을 통해 자신을 들여다보고 자신의 삶을 되돌아보는 성찰의 기회가 되고 이를 통해 성장하고 깨달음으로써 변화되어 가는 중요한 계기가 된다는 점에서 의의를 찾을 수 있다.

마지막으로 암환자 가족의 고통 체험에 대한 새로운 이해를 얻기 위해 예술적 표현으로 tvN 휴먼다큐 ‘소풍’이라는 방송(15)을 선택하였다. 그 이유는 조직 암이 온 몸으로 전이되어 이제는 살 소망이 없는 남편을 15년째 돌보는 아내의 아프지만 담대히 받아들이며 내일로 발걸음을 내딛는 성장과 받아들임의 내면의 울림이 그대로 담겨있기 때문이다. 특히, 암환자의 존재를 무더위와 함께 시작되었을 여름과 비유한 아내의 힘겨움이 고통의 미학으로 드러나 보인다. 여름은 이미 시작되었고 또 언젠가는 가을이 올 것을 담대히 받아들이며 현실에 충실 하는 삶을 가치화하고 있다. 또한 긴 병마와 싸워갈 남편을 최선을 다해 돌보면서 아픔의 마침이 될 여름을 기억하지 않고 새로운 여름을 바라는 ‘강화성’이 관련 지어 볼 수 있다. 끝이 보이는 여름, 그것이 죽임일지라도 지금에 최선을 다하며 ‘변형’되어가는 것을 확인할 수 있었다. 이러한 결과를 토대로 간호 현장에서 암 병동 간호사는 암환자 가족이 성장 능력을 지닌 개방적이고 역동적인 되어감의 존재임을 이해해야 할

것이며, 간호 실무에서 암 진단에 대한 가족의 고통을 하나의 이론으로 이해하기 보다는 현실적인 두려움으로 인해 누구에게나 나타날 수 있는 결과로써 그들의 고통을 어떻게 이해할 수 있는 지에 초점을 맞추는 것에 의의를 두어야 할 것이다. 또한, 대상자들에게 그 상황의 의미, 그 상황과 관련 있는 사람들과의 관계, 그 상황에서의 미래의 소망을 표현하게 함으로써 자신의 체험에 관해 명료하게 의미를 부여하도록 도우며, 참여자들이 자신의 삶을 되돌아보는 성찰의 기회를 가짐으로써 깨닫고 성장하며 변화되어 가는 ‘인간되어감’의 과정을 경험할 수 있도록 ‘진정으로 함께’ 하는 간호가 요구된다.

요 약

목적: 본 연구의 목적은 암환자 가족의 고통체험의 구조를 밝혀 이론적 기초를 개발하고 암환자 및 그 가족을 위한 임상간호에 기여하고자 한다.

방법: 본 연구는 Parse의 인간되어감 연구방법을 적용한 질적 연구이다. 대상자들은 암환자를 돌보고 있는 가족으로 4명이었다. 자료는 2009년 2월부터 2010년 4월까지 연구자와 참여자의 ‘너와 나’의 관계형성을 통해 수집하였고, 추출-종합과 발견적 해석 단계를 거치는 과정으로 분석하였다.

결과: 분석결과 다음과 같은 구조를 확인하였다: 암환자 가족의 고통 체험은 암 진단으로 인한 충격과 가족 관계에서의 역할부담으로 힘겨워하나 정성껏 돌보며 노력하는 과정이었다.

결론: 암환자 가족의 고통체험은 인간-건강-우주의 과정에 초점을 두고 충격과 슬픔, 아픔, 불안, 죄책감, 두려움, 고통의 경험 속에서 사랑, 극복, 책임, 희망을 향해 자신의 경험에 의미를 부여하며 긍정적으로 변형되어가는 인간되어감의 과정으로 확인되었다.

중심단어: 암, 고통, 가족, 질적 연구

REFERENCES

1. Statistics Korea. 2013 annual report on cause of death. Daejeon: Statistics Korea;2014.
2. Jung KW, Won YJ, Kong HJ, Oh CM, Cho HS, Lee DH, et al. Cancer statistics in Korea: incidence, mortality, survival, and prevalence in 2012. *Cancer Res Treat* 2015;47:127-41.
3. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic

- investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2005;60: 1-12.
4. Yun YH, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Bang SM, Lee WS, et al. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*. 2005;68:107-14.
 5. Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. *Family nursing : research, theory & practice*. 5th ed. Upper Saddle River, N. J.: Prentice Hall;2003.
 6. Hwang JG, Kim YH. Family support perceived by cancer patients, family caregivers' burden and physical & psychological health. *J Family Relations* 2005;10:173-98.
 7. Han KS, Khim SY, Lee SJ, Park ES, Park YJ, Kim JH, et al. Family functioning and quality of life of the family care-giver in cancer patients. *J Korean Acad Nurs* 2006;36:983-91.
 8. Cannam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs* 1999;24: 192-6, 200.
 9. Kim BH, Choi PS. Life experience on the middle age man spouse of terminal cancer patients. *Qualitative Research* 2000;1: 60-73.
 10. Jang HS, Lee JR, Lee MS, Yun YS, Kim YH. Health promotion behavior, self-efficacy and the role stress of family caregivers who care for hospitalized cancer patients. *J Korean Acad Nurs* 2000;30:402-12.
 11. Kang KA. Concept analysis and development of suffering: application of hybrid model method. *J Nurs Acad Soc* 1996;26: 290-303.
 12. Pilkington FB, Kilpatrick D. The lived experience of suffering: a parse research method study. *Nurs Sci Q* 2008;21:228-37.
 13. Hong BE, Shon EJ. A study on the factors affecting the economic cost of cancer. *Korean J Soc Welf Stud* 2008;38:193-215.
 14. Parse RR. *Nursing science : major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia:Saunders;1987.
 15. tvN HumanDocu Sopoong 40, Last Summer. An IH. tvN, Seoul. Aug 6 2008.
 16. Yoon SH. Types of caring for family caregivers of patients with terminal cancer [master's thesis]. Seoul; Hanyang Univ.; 2008. Korean.
 17. Choi JH. Study on psychological and social problems facing primary caregivers while taking care of a terminal cancer patient [master's thesis]. Yongin; Kangnam Univ.; 2003. Korean.
 18. Ben-Zur H, Gilbar O, Lev S. Coping with breast cancer: patient, spouse, and dyad models. *Psychosom Med* 2001;63:32-9.
 19. Ahn YJ. Psychological and social needs of the families of cancer patients who are undergoing hospice care [master's thesis]. Seoul; Sogang Univ.; 2003. Korean.
 20. Lee MK, Yoon HS, Choi KW. Factors affecting caregiving burden of the cancer patients' family caregivers. *J Future Social Work Research* 2010;1:5-35.
 21. Parse RR. The human becoming modes of inquiry: emerging sciencing. *Nurs Sci Q* 2005;18:297-300.
 22. Choi ES, Kim KS. Experiences of family caregivers of Patients with Terminal Cancer. *J Korean Acad Nurs* 2012;42:280-90.