

말기 암 환자 가족 보호자의 호스피스 돌봄 경험에 대한 연구 - Van-Manen의 해석학적 현상학에 근거하여 -*

양 은 숙

성균관대학교 / 박사후 연구원

이 동 훈[†]

성균관대학교 / 교수

호스피스 병동의 말기 암 환자와 가족 보호자들은 죽음불안, 돌봄 부담 등 지속적인 스트레스에 노출되어 있다. 특히 보호자가 겪는 신체·정신적 소진은 자신의 건강뿐만 아니라 환자 간병에 부정적 영향을 미치며 궁극적으로 보호자 또한 ‘숨은 환자’로 전락시킨다. 그러므로 가족 보호자의 돌봄 경험을 이해하고 돌봄의 본질을 밝혀 환자와 보호자를 위한 심리·정서적 지지 프로그램을 제공하는 것이 필요하다. 본 연구의 목적은 호스피스 병동에 의뢰된 말기 암 환자를 돌보는 가족의 돌봄 경험과 의미를 탐색하는 것이다. 15인의 말기 암 환자 배우자와 직계가족 보호자가 본 연구의 연구참여자로 참여하였으며 이들의 돌봄 경험은 심층면담을 통하여 수집되었다. 연구자는 수집된 자료를 Van-Manen의 해석학적 현상학 연구 방법을 통해 분석하였으며, 분석 결과 가족 보호자의 돌봄 경험은 124개의 중심의미와 45개의 드러난 주제, 15개의 본질적 주제로 드러났다. 도출된 돌봄 경험은 밴 매넨의 4개의 근본적 실존체인 신체성, 공간성, 시간성, 관계성에 따라 재도출하였다. 연구자는 연구 결과에 근거하여 가족 보호자가 느끼는 공통적 감정과 돌봄 유형 등을 발견했으며 이들의 돌봄 부담을 완화하고, 환자의 임종 이후 가족 보호자 삶의 재구성에 기여할 수 있는 제언을 하였다.

주요어 : 호스피스, 말기 암, 가족 보호자, 밴 매넨의 해석학적 현상학

* 본 연구는 양은숙(2019)의 성균관대학교 박사학위논문 ‘말기 암 환자 가족 보호자의 호스피스 돌봄 경험에 대한 연구 - Van-Manen의 해석학적 현상학에 근거하여 -’을 일부 발췌, 수정한 것임.

† 교신저자 : 이동훈, 성균관대학교 교육학과 교수, 외상심리건강연구소, 서울특별시 종로구 성균관로 25-2 호암관 1103호 / Tel : 02-760-0558, E-mail : dhlawrence05@gmail.com

암은 WHO(World Health Organization)가 정한 4대 주요 만성질환 중 하나로, 환자와 보호자에게 장기간의 돌봄 부담과 치료과정 중 경제적 부담이 높은 질환 중 하나이다(질병관리본부, 2015). 특히 말기 암 환자들은 가족들로부터 감정적, 경제적 지지와 육체적 간호 등 다양한 지지를 필요로 하며(Smith & Hillner, 2010) 말기환자가 갖는 가장 큰 두려움은 병이 심화됨에 따라 가족이 자신을 포기하지 않을까에 대한 염려, 가족과의 분리감과 외로움, 소외감 등이다(Hughes et al., 2016). 그러나 암 진단과 투병과정은 환자뿐만 아니라 그의 가족과 간병하는 보호자와 지인들에게 충격적인 사건이며(Girgis & Lambert, 2009), 여러 선행연구에서는 암 진단이 암 환자보다 그의 가족에게 더 큰 부정적 영향을 끼친다고 보고하고 있다(Gagnon, Charbonneau, Allard, & Soulard, 2002; Girgis, Lambert, Johnson, Waller, & Currow, 2013; Goldzweig et al., 2013). 이렇듯 암 발병은 환자뿐만 아니라 가족구성원에게도 직접적, 혹은 간접적으로 삶을 뒤흔드는 생활사건일 뿐더러(McDaniel & Allen, 2012), 정상성과 규칙성을 유지했던 가족생활을 동요하게 만든다. 선행연구에 의하면 정상성의 동요는 일차적으로 가족에게 스트레스를 유발하며(진주혜, 유진희, 2017; 김여진 외, 2017), 돌봄 과업에서 암 환자와 가족은 생활패턴, 규칙, 사회적 관계 등에 변화를 맞게 되어 돌봄 부담과 스트레스에 직접적으로 노출된다(Wright et al., 2010). 이러한 스트레스는 경제적 부담과 가족구성원간의 부정적 상호작용을 강화하는 요인이 된다(최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙, 2016). 가족체계 이론에 의하면 가족은 분화된 체계이지만 에너지와 자원, 정서 등을 지속적으로 주고받기 때문에 암 환자가 겪는 스트레스는

가족들에게도 전가된다. 임상에서는 암 환자를 돌보는 가족들을 ‘숨은 환자’로 부르기도 하는데 이는 환자가 지니고 있는 스트레스가 돌봄 과정에서 가족들에게 그대로 전가된다는 것을 의미한다(Grande, Rowland, Berg, & Hanratty, 2018; Park, 2005). 더 나아가 치료과정 동안 말기 암 환자와 가족 보호자는 통증과 다가올 죽음에 대한 두려움, 암 진단에 따른 생활양식의 변화, 치료의 부작용, 재발, 암 세포의 전이 등에 지속적으로 대처해야 하는 돌봄 부담과 스트레스를 느끼게 되고(김진영, 2010; 홍민주, 태영숙, 2013; Kang & Kim, 2005), 이러한 말기 암 환자를 돌보는 보호자에게서 높은 수치적 우울감과 낮은 삶의 만족도, 육체적인 건강약화가 관찰되는 것으로 보고된다(Goldzweig et al., 2013).

가족의 스트레스와 부담은 시간, 발달과업, 경제, 신체적 소진, 사회적·정서적 부담의 차원에서 살펴 볼 수 있다. 시간 차원의 부담감은 암 환자 돌봄으로 인한 가족들이 자기 시간을 상실하고 제한받는 것을 의미한다. 암 환자의 돌봄은 주 돌봄자, 보조 돌봄자를 막론하고 정도의 차이만 있을 뿐 시간의 투입이 필요하다. 환자 돌봄에 투입되는 시간의 양과 부담은 정적인 상관관계가 있다. 특히 대부분의 말기 암 환자 가족의 돌봄 기간은 장기간 지속되므로 심리·정서적 스트레스뿐만 아니라 불면증, 우울과 같은 정신건강상의 문제를 동반하기도 한다(Cora, Partinico, Munafò & Palomba, 2012; Hodges & Winstanley, 2012). 또한 발달과업이 있는 가족들은 암 환자 돌봄으로 인해 자신들의 발달과업을 제대로 수행할 수 없는 데에서 부담감을 갖는다. 암 환자 가족들은 자신의 발달과업을 수행할 수 없기에 시대에 뒤떨어진다는 생각, 부담감, 피해의식

이 생성될 수 있고 이는 가족 간의 갈등으로 발전할 수 있다(김윤희 외, 2015). 특히 치료기간이 늘어날수록 경제적 부담감도 늘어나 치료기간과 경제적 비용부담은 정적인 상관관계에 있다(윤영호 외, 2005; 김선영 외, 2014).

신체적 소진은 대부분의 암 환자 가족에게서 발생하는 현상이다. 암 환자 돌봄은 가족들로 하여금 체력저하, 정신적 스트레스를 유발케 하고 이는 신체화 증상으로도 이어진다(이지혜 외, 2016). 사회적 부담감은 암 환자 가족이 사회적 한계에서 느끼는 부담이다. 돌봄 가족으로 하여금 직장생활, 학교생활 등에 있어 일시적 유예 문제를 야기하고 적지 않은 경우 직장에서의 조기 퇴직, 휴학 등으로 이어지기도 한다(Given et al., 2004; Singer et al., 2009). 암 환자 가족은 환자를 돌보는 과정에서 개인생활의 차원, 가족생활 차원, 사회생활 차원에서 큰 부담을 갖게 되며 정서적 부담은 질병의 진행과 단계에 따라 다르게 나타난다. 진단초기에는 충격과 공포, 세상에 대한 불신 등의 감정을 겪지만 병이 진행될수록 환자에 대한 원망, 의료진에 대한 불신 등을 경험하고 말기에는 가족상실에 대한 공포, 역할긴장 등을 경험하게 된다(Thombre, Sherman, & Simonton, 2010). 이 같은 다양한 돌봄 부담은 스트레스로 이어지면서 우울, 불안, 무력감, 공포, 부담감 등을 경험하는데 이 중에서 특히 우울함을 가장 많이 호소하는 것으로 보고되었다(홍민주, 태영숙, 노미영, 2012).

이러한 돌봄부담 때문에 최근에 말기질환 환자와 보호자의 심리·정서적 지지와 복지의 필요성이 대두되고, 환자·보호자의 의식수준이 향상되면서 의미 없는 생명연장에서 벗어나 말기환자 개인의 존엄성을 우선하는 ‘품위 있는 죽음’, ‘자신의 죽음에 대한 결정권’, ‘호

스피스’ 등 웰다잉(Well-Dying)에 대한 관심이 모아지고 있다.

본 연구에서는 말기 환자 돌봄 경험을 심층적으로 이해하기 위한 방법으로서 호스피스 병동에 의뢰된 말기 암 환자 직계가족과 배우자를 대상으로 Van-Manen의 해석학적 현상학 연구방법을 통해 돌봄 경험의 의미와 본질을 이해하고자 한다. 말기 암 환자의 투병과정과 고통을 지켜보아야 하는 가족들의 경우 그들의 내면세계를 양화된 척도나 수량화된 언어로 측정하기는 불가능할 것이다. 호스피스 병동에 의뢰된 환자와 가족의 돌봄 경험은 매우 심원(深遠)하며 가족이라는 실존차원에서 이루어지기 때문에 현상적 연구 접근이 적절하다고 판단하였다(신웅재 외, 2016). 해석학적 현상학 연구방법은 연구참여자들 각 개인의 심층 인터뷰와 더불어 인류의 산물인 관용어구, 문학, 예술 작품, 사진 등을 통해 그들의 경험을 분석하고 관찰하기 때문에 내부자적인 동시에 외부자적인 관점에서 현상을 드러낼 수 있는 적합한 연구접근이라 할 수 있다. 이를 통해 가족 보호자들의 실제적 돌봄 사례를 살펴볼 수 있으며, 육체적·정서적 소진 경험 관찰과 더불어 본 연구결과에 근거하여 죽음이라는 위기상황에 놓인 말기 암 환자 가족의 심리·정서적 필요를 이해하고, 적절한 돌봄 제공을 위한 기초자료로 활용 할 수 있을 것이다.

본 연구의 목적은 말기 암 환자 직계가족 보호자의 돌봄 경험을 이해하고, 그들의 개별적이면서도 공통된 정서적 반응과 그 구조의 본질을 이해하는 것이다. 이러한 연구목적을 달성하기 위한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 말기 암 환자를 간병하는 가족 보호자 돌봄 경험의 의미와 본질은 무엇인가?

둘째, 말기 암 환자를 간병하는 가족 보호자 돌봄 경험에서 드러나는 현상은 무엇인가?

연구방법

연구대상 및 자료수집

본 연구는 서울 소재 OO대학병원의 생명윤리심의위원회(Institutional Review Board, IRB)의 승인을 받은 후 진행되었으며, 자료수집은 2017년 1월부터 12월까지 12개월 동안 수행되었다. 본 연구 인터뷰가 진행된 OO대학병원 호스피스 완화의료병동은 환자와 가족보호자에게 완화의료서비스와 더불어 다양한 심리상담 프로그램을 제공하고 있으며 연구 참여에 동의한 가족보호자들이 자발적으로 참여하였다. 연구대상으로는 OO대학병원 호스피스 완화의료병동에 입원한 말기 암 환자의 주보호자로서 주 4-5일 이상 돌봄을 제공하는 배우자와 직계가족 15명을 선정하여 인터뷰를 진행하였다. 본 연구에서 말하는 말기 암 환자의 기준은 완치가 불가능하고, 더 이상의 의학적 치료가 무의미하며 기대여명이 약 6개월 이내로 예측되는 환자로 정의하였다. 연구참여자의 구체적인 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 만 19세 이상의 성인으로 호스피스 완화의료병동 내에서 말기 암 환자를 돌보는 배우자와 직계가족, 둘째, OO대학병원의 완화의료병동 재원기간이 1개월 내외이며 외래 내원하는 환자의 보호자인 경우도 포함되었다. 그 이유는 말기 환자가 이용할 수 있는 호스피스 완화의료병동 이용기간이 최대 21일로 제한되어 있으며(보건복지부 호스피스완화의료 활성화 대책, 2013) 이용기간 초과 시에는 퇴원 후

재입원을 하거나 외래로 완화 병동에 내원해야 하기 때문이다. 마지막으로 연구의 중요성과 목적에 대한 설명을 듣고 본 연구 참여에 동의한 후 스스로 인터뷰를 끝까지 마무리한 보호자를 선정했다.

연구참여자의 인적사항은 다음과 같다. 본 연구의 연구참여자들의 연령대는 46세~70세에 분포하고 있으며 환자와의 관계는 어머니 1명, 아내 8명, 남편 2명, 딸 3명, 아들 1명으로 총 15명이 참여하였다. 보호자의 성별은 여자 12명, 남자 3명이다. 암의 종류에 따라 구분하면 안암 2명, 폐암 5명, 대장암 1명, 간암 2명, 췌장암 1명, 담도암 2명, 난소암 1명, 신장암 1명으로 12명은 서울에 거주하고 있으며, 3명은 경기도에 거주하고 있다. 종교를 가진 연구참여자들 중 6명은 기독교, 2명은 불교, 1명은 천주교이며, 6명은 무교이다. 박사과정 1인 연구자가 자료수집을 위하여 심층 인터뷰를 진행하였으며 면담을 위하여 반구조화된 형식의 질문을 구성하였다. 연구자가 제작한 질문 문항의 적절성과 타당도를 확인하기 위해 본 연구가 진행된 OO대학병원 완화의료호스피스센터 내 상담기록을 근거로 질적 연구 경험이 풍부한 상담전공 교수 1인과 현상학적 연구방법을 사용하여 다수의 질적 연구 논문을 수행하고 그 결과를 학술지에 게재한 질적 연구 전문가 박사 1인에게 수시로 자문을 구하며 수정하였다. 연구참여자와의 면담은 한 사람 당 1~2회에 걸쳐 실시했고 1회 면담은 평균 1시간에서 1시간 반 정도 진행했다. 연구참여자마다 학력, 연령, 돌봄 강도 등에 따라 개인적인 표현에 차이가 있으므로 언어구사 능력에 따라 각각 다른 수준의 반구조화(semi-structured)된 질문 혹은 비언어적 수집을 통해 참여자들의 풍부한 경험을 명료화했

표 1. 말기 암 환자 가족 보호자의 호스피스 돌봄 경험에 관한 현상학적 질문

구분	질문내용
환자와 가족 보호자와의 관계	1. 환자의 발병이 가족의 삶에 어떤 영향을 미쳤는지? 2. 환자의 발병 이후 가족들과 지인(친구) 교류는 달라진 부분이 있는지? 3. 환자와의 의사소통이 힘들 때 어떻게 소통하고 있는지? 4. 현재 간병에 대한 다른 가족의 관심이나 어떠한 지지가 이뤄지고 있는지?
발병 이후 보호자 삶의 변화-의미, 달라진 삶의 우선순위	1. 환자의 발병 이후에 자신의 삶의 우선순위가 바뀌었는지? 2. 환자를 돌보면서 앞으로 기대나 어떤 변화의 바람이 있는지? 3. 환자의 발병 이후에 본인의 삶의 의미가 달라졌는지? (그렇다면 달라진 것은 무엇이 있는지?) 4. 발병 전과 후의 평소 갖고 있던 가치가 달라졌는지?
발병 이후 생긴 가족보호자의 심리적 특성	1. 환자를 돌보면서 느끼는 주요감정은? 2. 환자가 고통을 호소할 때 어떤 생각과 마음이 드는지? 3. 환자를 돌보면서 어떤 때 소외감을 느끼고 혼자라는 생각이 드는지? 4. 환자를 돌보면서 자신이 이해받고 싶거나 위로가 필요하다고 느낄 때는?

다. 이때 연구자는 자료의 충분성을 확보하기 위해 심층인터뷰를 하면서 연구참여자로부터 더 이상의 새로운 구술, 자료가 나오지 않거나 같은 내용이 반복되는 상태 즉, 정보의 포화상태에 이를 때까지 인터뷰를 수행했다. 본 연구의 연구자가 말기 암 환자를 돌보는 가족의 경험 의미와 구조를 파악하기 위해 형성한 현상학적 질문은 첫째, 말기 암 환자의 돌봄 가족은 돌봄 중에서 발생한 변화된 몸을 어떻게 해석하는가, 둘째, 말기 암 돌봄 제공자들이 돌봄 과정에서의 경험은 어떠한 가이다. 셋째, 이와 같은 경험을 통해 구성된 가족들의 돌봄의 본질 구조는 어떠한 가이다. 연구자는 이와 같은 현상학적 질문을 구성하고 이를 연구참여자에게 묻는 것은 물론 연구자 스스로에게 질문을 던지면서 돌봄 체험의 본질을 잊지 않았다. 연구자는 Van-Manen의 현상학적 경험적 방법 모델을 근거로 호스피스 병동에서 24시간 간병하는 가족을 상대하여 그

들의 돌봄 경험을 중심으로 질문형식을 구성하였다. 현상학적 질문의 형식은 첫째, 환자가 발병하고 나서 돌봄의 제공자인 가족이 변화된 의미와 어떤 경험을 하는지 찾고자 했다. 둘째, 환자의 발병 이후 가족이 경험하는 삶과 죽음에 대한 본질을 규명하고자 했다. 셋째, 환자의 예기된 죽음을 앞두고 가족이 돌봄에서 경험하는 실존적인 삶의 영역과 정서적 변화과정을 발견하고자 했다. 본 연구 심층인터뷰의 현상학적 질문 구성은 표 1과 같다.

연구방법

Van-Manen의 해석학적 현상학 연구방법은 우리 생활세계의 일반적 경험에서 출발하고, 그 경험의 본질을 탐구하는 인문학적 연구방법론이다(김애령, 2009). Van-Manen은 다른 질적 방법론자들과는 달리 현상을 해석하기 위

해서 자기만의 연구절차를 구성하여 제시하였다. 그는 인간이 경험하는 생활세계의 체험을 신체성, 관계성, 공간성, 시간성이라는 4차원의 실존체 체험구조로 설명한다. 실존체 체험구조는 인간의 경험과 체험에 대한 심층적 이해를 이끈다(Van-Manen, 2015). 본 연구에서는 말기 암 환자 가족 보호자의 돌봄 경험을 신체적 체험, 타인과의 관계를 통한 관계적 의미, 공간적 체험, 시간적 경험으로 돌봄의 의미를 구성하였다. 첫째, 신체성(lived body)은 인간의 신체적 기능을 통해 전달되는 외부세계의 경험들을 체험하면서 경험한 의미의 구성을 포함한다. 본 연구에서는 말기 암 환자 돌봄에서 가족 보호자가 환자를 간병하면서 환자의 신체적 어려움과 고통을 간접적으로 체험하고 느끼는 돌봄의 경험을 통해 가족 보호자로서의 간병 경험 의미를 구성할 수 있다. 둘째, 관계성(lived human relation)은 개인 간의 관계 형성, 단절, 충돌, 확장 등을 통하여 경험되는 의미를 포함한다(공정원, 2018). 셋째, 공간성(lived space)은 개인이 경험을 하면서 점유하고 있던 공간적 의미를 통해 체험의 가치와 의미를 구성한다. 넷째, 시간성(lived time)은 단순한 물리적 시간(χρόνος[khrónos])을 의미하는 것이 아니라 자기의 실존이 드러나는 시간(καίρος[Kairos]) 즉, 주관적 시간(subjective time)을 의미한다.

흔히 4단계 연구방법이라고도 불리는 Van-Manen의 연구방법은 첫째, 연구자에게 학문적 관심을 유발했던 상황을 주목하고 그 현상에 대해 현상학적으로 묻는 과정이다. 즉, 어떠한 현상이 정말로 어떠한가에 대한 물음을 지속적으로 제기하면서 인간이 경험한 체험에 지속적인 관심을 경주한다. 둘째, 실존적 탐구 단계로서 이 단계에서는 연구하고자

하는 현상을 구체적으로 조사하는 한편 서로 다른 유형의 현상학적 자료와 경험 자료를 수집하는 단계이다. 이 단계에서는 실존적 탐구 과정으로서 현상의 어원, 또는 관용어의 기원을 밝히는 동시에 현상학적 문헌과 예술, 문학작품 등을 수집하게 되는데 연구자는 이러한 현상학적 자료를 통하여 연구참여자의 경험에 대한 이해도를 높일 수 있으며, 개인의 실천적 통찰을 확대시킬 수 있다. 셋째, 해석학적 현상학 반성 단계로서 이 단계에서는 연구참여자들의 구술 데이터를 분리하여 외연적으로 드러난 주제로 나누고 다시 이를 본질적 주제로 결집하는 과정이다. 이 때 현상의 본질적 주제를 나타내기 위해서는 연구참여자들의 일상 언어에 집중하고 다양한 예제를 통해 본질을 드러낼 수 있다. 넷째, 해석학적 현상학적 글쓰기 단계로서 이는 최종단계이다. 이 단계에서는 분리된 주제와 결집된 주제를 중심으로 하여 특히 일상 언어에 집중하면서 연구참여자가 참여한 현상의 의미와 본질 구조를 밝히는 과정이다.

자료 분석

연구자는 Van-Manen(2015)의 체험연구 과정을 적용하여 다음과 같은 절차와 내용으로 자료를 분석했다. 본 연구에서 자료분석을 위해 연구자는 녹음파일을 반복하여 청취하며 필사된 내용과 전사된 원자료(raw data)의 내용을 비교하고, 불명확한 부분은 연구참여자를 방문하거나 유선상으로 내용을 재확인했다. 또한 연구자가 작성한 현장노트를 참고하면서 면담내용의 정확성을 확보했다. 다음으로 연구자는 텍스트 분리작업을 위해 필사된 내용을 반복하여 읽으면서 반성(反省)했다. 이 과

정에서는 현상학의 분석방법 중 하나인 세분법(細分法)에 따라 면담자료에 포함된 연구참여자의 주요 경험들을 텍스트로 분리했다. 이렇게 분리된 텍스트를 연구자는 상담전공 교수 1인과 주제별로 나누어 말기 암 환자 가족의 돌봄 경험 의미를 구조화하였으며, 분석내용의 개념 명명과 범주화가 적절하게 수행되었는지 지속적으로 검토하였다. 동시에 연구의 중립성을 유지하기 위하여 선행연구 및 관련 문헌들을 함께 리뷰하고 토론하는 과정을 수행하는 삼각검증(triangulation) 과정을 거쳤다. 이 과정에서 연구자는 분석된 개념과 범주를 취합하여 표를 작성하였으며 또한 연구참여자의 경험 의미를 더욱 풍부하고 실존적으로 탐구하고자 연구자의 경험, 연구 주제어의 어원, 관용어구 및 문학작품, 예술작품 - 영화, 사진 등으로부터 연구참여자의 경험과 분리된 주제, 같은 의미의 기술 등을 추출하여 구술데이터 자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 관련되는지를 비교·검토했다. 이후 질적연구를 수행하고 관련 논문을 주기적으로 게재하며, 질적연구 방법론에 대하여 강의·교육 활동을 하고 있는 사회복지분야의 질적연구 방법론 전문가인 박사 1인과 교수 1인에게 자료 분석 내용에 대한 감수를 받았다. 자료 분석기간은 2018년 1월부터 6월까지 6개월간 진행되었다.

본 연구에서는 말기 암 환자 가족 보호자들의 구술데이터를 원자료(raw data)로 삼고 반복적으로 읽으며 의미나 주제를 추출하는 귀납적 주제 분석 방법을 활용하여 연구자료를 분석하였다. 이것은 질적연구에서 사용되는 대표적인 분석 전략 중 하나로서 본 연구에서 활용한 귀납적 주제 분석 방법은 다음과 같다.

첫 번째, 중심의미의 구성이다. 이는 심층면담을 통하여 확보한 연구참여자들의 다양한

진술, 즉 원자료를 기록하고, 전사작업을 통하여 자료를 표집하는 과정이다. 전사된 모든 내용을 세밀하고, 반복적으로 읽어가면서 말기 암 환자 가족 보호자의 돌봄 경험을 드러내는 주요한 의미의 단어나 문장 등을 찾아내고 기록한다. 이렇게 확보한 의미단위들을 유사한 의미, 대립적 의미, 독립적으로 드러난 의미 등으로 구분하여 그 속성과 특징에 따라 분류한다. 분류된 의미단위, 문장들은 말기 암 환자 가족 보호자의 돌봄 경험과 연결하여 개념화하고, 개념화된 한 문장으로 **중심의미**를 구성하였다(공정원, 2018). 두 번째, 찾아낸 중심의미들을 지속적으로 비교하여 **드러난 주제**를 찾는 과정이다. 이 과정은 중심의미 간 유사하게 연결될 수 있는 패턴을 찾아내어 기본 주제를 파악하고 개념적 명명을 붙이는 과정을 말한다. 드러난 주제는 비슷하거나 대조되는 중심의미들을 지속적으로 비교하여 발견된 맥락적 특징을 통해 드러난다. 세 번째, 드러난 주제를 지속적으로 비교하여 **본질적 주제**를 찾는 과정이다. 이 과정은 중심의미를 지속적으로 비교하여 드러난 주제를 추출하였던 과정과 동일하다. 중심의미를 포함한 다양한 드러난 주제를 집중적으로 비교하면서 본질적인 의미를 탐구하는 과정이다(김진우, 2012; 박광숙, 이영희, 고성희, 2012). 이렇게 추출된 본질적 의미는 각각의 드러난 주제가 포함될 수 있도록 구체적이고 독립적인 개념을 명명했다. 마지막 과정은 본질적 주제를 지속적으로 비교하여 **근본적 실존체**를 찾는 과정이다. 이 단계는 본질적 주제를 상호비교하며 상위 개념의 주제, 즉 Van-Manen의 4개의 근본적 실존체를 찾는 과정이다. 근본적 실존체인 신체성, 공간성, 시간성, 관계성은 인간의 경험적 삶의 기본적 의미를 구조화하고 다양한 차

원의 의미를 이해하는데 도움을 제공하는 개념들로써 이 각각의 개념은 개별적으로 존재하기보다 경험 속에서 상호작용을 한다. 본질적 주제를 지속적으로 비교하면서 더 큰 의미덩어리인 4가지 근본적 실존체에 대입할 수 있다. 이 과정을 통해 말기 암 환자 가족 보호자의 돌봄 경험에 대한 구체적인 실체가 드러나는 분석적 스토리 구조를 구성할 수 있었다.

연구의 윤리적 고려와 엄격성

연구자는 자료수집을 위해 OO대학병원 임상시험 윤리심의위원회(Institutional Review Board, IRB)에서 주관하는 사회·행동 연구 사전교육프로그램(CITI KOREA; The Collaborative Institutional Training Initiation Program at the University of Miami, 2015)을 이수하였으며 동 최중윤리심의위원회에서 연구승인¹⁾을 받았다. OO대학병원 의학연구윤리심의위원회의 심의 승인 후 연구에 대한 연구참여자의 충분한 이해를 돕고 자발적 참여를 확인하기 위해 인터뷰 전 참여자로부터 본 연구의 필요성과 목적, 인터뷰 내용에 대한 비밀보장과 익명성 등에 대한 설명이 포함된 연구 참여 동의서를 직접 서면으로 받았다.

연구자는 연구의 엄격성을 높이기 위해 동료연구자의 의견과 호스피스 관련 학술지 논문, 상담 및 심리치료 이론, 문헌 등을 종합하여 활용하는 다원화(triangulation) 전략을 활용하였으며, 본 연구의 심층인터뷰 자료를 주 자료로 활용하여 자료를 분석하였다. 분석과정 중 연구참여자의 구술에서 의문점이 생기면 즉시 연구참여자에게 인터뷰 내용을 재확

인 받고 왜곡된 기술이 없도록 구성원 점검(member-checking)과정을 거쳤으며 더불어 삼각검증을 통해 연구의 중립성을 유지하였다. 연구참여자의 심층 인터뷰 내용을 축어록으로 문서화한 후 문장 혹은 문장 다발을 하나하나 살펴보는 세분법에 따라 전체적인 면담 자료에 포함된 연구 참여자의 주요 경험들을 텍스트로 분리시켰다. 모든 텍스트는 질적연구방법론 전문가(박사) 1인, 교수 1인의 감수아래 본질적 주제, 드러난 주제, 중심의미로 점차 세분화 시키는 과정을 거쳐 분석의 일관성을 유지하고자 하였다. 감수자들은 자료로부터 의미내용이 적절하게 추출되었는지 검토하고 의견을 주었으며 연구자는 감수자의 의견을 토대로 수개월간 수정보완 작업을 진행하였다. 연구자는 감수자들로부터 중복되거나 해석의 여지가 있는 일부 구술데이터를 뺀 매년의 근본적 실존체에 따라 명확히 구별하고 명료화된 단어로 명명하는 것이 필요하다는 피드백을 받았다. 예를 들어 연구 초기에 시간성의 드러난 주제 중 하나인 ‘삶의 방향 선회’는 죽음을 앞둔 말기 환자 간병을 통해 가족 보호자들이 자신의 남은 삶을 재구성하고, 세속적인 생각에서 벗어나 의미 있는 삶을 계획하는 경험을 드러내기 위해 ‘선택한 삶으로 방향 선회’로 구체화하는 등 감수자들의 의견에 따라 추출한 구술데이터를 주제와 의미에 맞게 세밀히 재명명하였다. 이처럼 본질적 주제, 드러난 주제, 중심의미로 범주화하는 작업을 감수자의 피드백을 받아 반복적으로 수정보완작업을 하였으며 추출된 데이터를 돌봄에 관한 의미와 관련한 중요도에 따라 가감하였다.

1) 주. 승인번호: IRB No. KUGH15329-003

결 과

Van-Manen은 현상을 경험한 개인들의 삶의 실천 속에서 나타난 기본적인 의미를 구조화하고 또한 다양한 속성과 차원에서 발현되는 의미를 이해하는 데 있어 일종의 개념틀, 또는 이해의 단초로서 4개의 근본적인 실존체(four fundamental existentials)를 제안했다. 4개의 근본적인 실존체는 신체성(lived body), 공간성

(lived space), 시간성(lived time), 관계성(lived human relation)으로 구성되는데 이러한 실존체들은 개별적으로 존재하는 것이 아니라 인간의 경험 속에서 복합적으로 존재하고 또한 상호작용을 한다. 본 절에서는 먼저 말기 암 환자들의 돌봄 가족들의 경험 속에서 나타난 신체성에 대해 해석적 기술을 하고자 한다.

말기 암 환자 돌봄 가족의 신체성

표 2. 말기 암 환자 돌봄 가족들의 신체성에 나타난 본질적 주제와 드러난 주제, 중심의미 목록

근본적 실존체	본질적 주제	드러난 주제	중심의미
신체성	한계상황 붕착	무력함을 한탄	- 지독한 통증으로 힘들어하는 남편에게 아무것도 해줄 수 없는 자신이 안타까움 - 고통을 옆에서 지켜보아도 아무것도 해줄 것이 없기에 가슴 아픔
		수면박탈	- 조금의 잠도 없는 간병의 후유증으로 우울증이 발현 - 지속적인 불면으로 인해 동반자살을 생각
	간병 끝에 삶의 상처	일상의 혼돈	- 자신의 일상은 송두리째 사라지고 간병 역할만 남음 - 일어서고 다시 무너지는 반복된 일상 속에서 방향
		자기붕괴	- 간병 피로로 인해 자신이 무너지고 있음 - 원망할 대상을 찾지 못하자 자신에게 욕을 퍼부음
	신체성	과거 상처의 재현	- 과거 남편의 잘못이 불현듯 떠오르면 보살피고자 하는 마음이 친리만리 달아남 - 젊은 시절 방탕한 생활에 대한 과보로 생각 - 부부싸움으로 인한 감정의 골이 간병 중에도 이어짐 - 간병의 힘들보다는 평생 쌓인 감정처리가 더 어려움
		가족 갈등의 증폭	- 투병과 간병 이외에도 가족문제가 해결되지 않아 다툼이 발생 - 힘들 때마다 가족들에 대한 미움이 생김
		예민성의 증가	- 친절한 가족의 관심도 마음이 얼어붙은 상태에서는 간섭으로 여겨짐 - 사소한 일에도 예민하게 반응
		낯설어진 배우자	- 현신적이고 가족만을 생각했던 남편이지만 투병 중에는 이기적으로 변함 - 남 앞에서는 의연하지만 부인 앞에서는 약해지는 남편이 서운함

한계상황 봉착

무력함을 한탄. 연구참여자들은 남편, 아내 또는 부모의 고통을 곁에서 지켜보아야만 했다. 완화치치 이후에도 환자가 신체적 통증을 호소할 경우 연구참여자들도 같은 심적 고통을 경험했다. 연구참여자들이 환자들의 고통에 가슴 아파하고 때론 동병상련의 정서를 뛰어 넘는 고통의 일체감을 느꼈으나 환자에게 아무것도 해줄 수 없는 자신에 대한 무력함을 느꼈다.

“너무 아플 땐 대신 아파주고 싶을 정도로 마음이 아프죠. 가슴이 찢어진달까.. 그러면서 짜증나기도 하고 짜증을 막 내니까 어떻게 해야 할지 모를 때가 많아요. / 네, 대신 아파 줄 수도 없고 진짜 보는 사람이 진짜 안타까워요. 누구나 다 그렇죠. 해줄 수 있는 게 별로 없어요.”
<연구참여자 11>

수면박탈. 연구참여자들이 의하면 말기 암 환자의 돌봄은 우울과 불면, 무력함, 무망감, 희망 없음 등이 변화무쌍하게 교차하는 정서적 질곡의 과정이었다. 대부분 말기 암 환자들은 밤에는 죽음에 대한 공포, 두려움으로 인하여 잠을 청하지 못한다. 환자들에게 있어서 어둠은 곧 죽음, 저 세상 등으로 상징되기에 어두움을 거부한다. 그들은 잠을 자지 않음으로서 죽음의 공포에 대적하였고, 생명을 의미하고 재생을 의미하는 낮, 해가 있는 동안에 잠을 자는 생활을 되풀이하였다.

일상의 혼돈. 연구참여자들에게 간병은 자기 삶의 실존인 동시에 일상의 붕괴였다. 우리 속담에 ‘긴 병에 효자 없다’는 이야기가 있

지만 이러한 차원을 넘어 사회적 존재로서의 정체성, 자신의 고유성은 송두리째 사라지고 오로지 간병인으로서의 역할만 남게 되었다. 이러한 구조 속에서 연구참여자들은 끊임없이 좌절하고 무너지는 경험을 했다. 하지만 그들은 가족을 위해 일어서야만 했고, 넘어지고 일어서는 반복되는 일상 속에서 방황하는 동시에 몸은 점차 신체적 소진의 차원을 넘어 피폐해져 갔다.

자기붕괴. 간병 기간 충분히 해소되지 못한 간병 스트레스는 연구참여자들의 감정리듬을 깨뜨렸고, 그간에 축적된 감정 에너지를 겨우 버티고 있던 마음의 근력마저 손실시켰다. 간병으로 인해 실추한 내면의 자제력은 연구참여자에게 외부로 향한 공격성으로 변화되어 표출방법을 찾지 못한 채 자신에게 회귀되었다. 참여자들에게 있어서 간병 피로는 자신이 무너지고 있다는 자각이 되었고 신과 사람을 향해 사대질하고 원망을 퍼부을 수 없게 되자 오히려 자신에게 욕을 퍼부으며 저주하는 반응도 있었다.

“처음에는 충격을 받았는데 처음 수술했을 때는.. 두 번째 열 몇 시간 하고 나와서는 ‘아, 이제 괜찮겠지’ 했는데 가면서 응급실도 가고 자꾸 악화가 되니까 그 때 부터는 이제 더.. 누가 뭐라고 하는 소리가 들리고.. 내가 그렇게 안 해야 되는데 마음을 먹어도 그게 자제가 안 되는 거죠. 내 자신도 내가 자제를 못 하는 거지.” <연구참여자 3>

간병 끝에 삶의 상처

과거 상처의 재현. 연구참여자들은 가족의

간병 중에 과거 상처가 돌발적으로 재현되는 경험을 했다. 상처의 본질은 완전히 제거되는 것이 아니라 항상 흔적으로 남아 있는 것이다. 이러한 흔적으로 남아있던 상처가 간병 피로, 자신의 삶에 대한 원망 등과 좌우되면서 간헐적으로 발현되기도 하였다. 이러한 상처의 재현은 부모·자녀관계보다 부부 관계에서 많이 발현되었고, 특히 여성배우자 중심으로 나타났다.

가족 갈등의 증폭. 대부분의 가정에 있어서 말기 암 환자와 같은 가족구성원의 존재는 간병이나 치유와는 다르게 또 다른 갈등을 양산할 수밖에 없었다. 특히 시대, 또는 친정으로부터 별다른 도움을 받지 못한 참여자들은 확대가족에게로 미움이 확산되기도 했다. 일부 연구참여자들은 확대가족으로부터 경제적, 심리·정서적 지원을 받기도 하였지만 오히려 가족이 투병중임에도 불구하고 돈을 빌려가고 상환하지 않는 경우나 또는 유산 상속 분쟁 등이 재개되어 갈등은 더 깊어진 경우도 있었다.

예민성의 증가. 연구참여자들은 간병기간에 비례하여 예민성이 증가되는 경험을 하였다. 심리·정서적으로 소진되고 마음이 다친 상태에서 가족들의 친절한 관심도 간섭으로 여겨졌고, 평소 같으면 웃어넘길 수 있는 가벼운 일에도 예민하게 반응했다. 극도의 무력감과 고립을 느낀 상태에서 참여자들의 예민성은 심화되었다.

“떡국을 끓여서 주니까 또 조금 먹고. 그런데 그거를 끓이기 전에 성질을 막 부리더라고 오니까. 그래서 ‘어디를 그렇

게 싸돌아 다니냐’고 그래서 그 때는 또 여기서 여기까지 열이 막 나는 거야. 그래서 내가 막 대들었어. ‘내가 어디를 놀러가? 춤을 추러가? 내가 뭘 짓을 하고 돌아다녀? 내가 잠깐 나갔다 오는 게 뭐가 그리 못마땅하냐’고 그랬더니 ‘나 죽으면 실컷 돌아다녀’ 그러더라고.” <연구 참여자 10>

낮설어진 배우자. 연구참여자들은 여성 배우자들은 남편의 과거와 다른 모습에 매우 생경함을 경험기도 했다. 참여자 6의 경우 남편은 평생 가족만을 위해 헌신했던 전형적인 가장이었으나 환자는 투병 중에 이기적으로 변했다. 환자는 이성적으로 가족을 배려하려 했으나 불현듯 찾아오는 육체적 고통과 죽음불안으로 가족보다는 자기만을 생각하였다. 이러한 모습은 연구참여자들에게 매우 낮은 경험이었고, 때로는 자신이 지니고 있었던 남편상이 흔들리는 것도 경험하며 더욱 고통스러워하였다.

말기 암 환자 돌봄 가족의 공간성

환자와의 한 몸 되기

영원한 이별 공포. 연구참여자들에게 죽음은 영원한 공유공간의 분리라고 할 수 있다. 또한 호스피스 병동은 가족으로서의 공간을 공유하는 마지막 생의 공간이기도 했다. 타인들에게 호스피스 병동은 곧 종말을 의미하고, 때로는 죽음의 대기소와 같은 평가를 받기도 하지만 그들에게는 가족과 마지막을 보낼 수 있는 가족공간이기도 했다. 그렇기 때문에 연구참여자들은 이러한 공간을 잃어버린다는 것을 이별로 생각했고, 우울과 공포 또는 서러

표 3. 말기 암 환자 돌봄 가족들의 공간성에 나타난 본질적 주제와 드러난 주제, 중심의미 목록

근본적 실존체	본질적 주제	드러난 주제	중심의미
공간성		영원한 이별 공포	- 죽으면 영원한 이별이기에 우울과 공포에 빠짐 - 움직이기가 힘들자 갈 때가 되었다고 생각하고 가슴이 아픔
		고통 없는 세계에서 재회를 기대	- 하늘나라에 같이 가서 살자는 아들에게 곧 따라간다고 위로함 - 기적을 바라지도 않으며 천국 가서 잘 살기만 바람
	환자와의 한 몸 되기	완치 후의 꿈 그리기	- 남편의 삶이 조금 더 연장된다면 시골에서 흙집 짓고 살고 싶음 - 어머니와 바닷가 생활을 하기위해 집까지 마련 - 병이 완치되어 남편과 해외여행을 하는 꿈을 자주 꿈 - 불가능한 것을 알지만 병이 치유되어 함께 운동하는 모습을 그림
		건강을 최고의 목표로 삼기	- 건강이 최고의 목표가 됨 - 건강이 최고의 자산 - 간병을 하면서 삶의 최고 순위가 건강으로 바뀜
	목표 상실 후 표류	경제적 압박	- 간병과 경제적 궁핍의 이중고에 시달림 - 잔고가 얼마 남지 않은 통장을 볼 때마다 불안이 엄습
		임종 목전에 의미 없는 삶의 회한	- 죄짓지 않고 착하게 산 보람이 암 간병이라 생각하니 허무함 - 여유가 생기면 부부시간을 갖고자 했으나 막상 안정되자 남편이 중병에 걸림
		종교적 회의	- 착한 사람을 암이라는 중병에 걸리게 한 신의 섭리를 이해할 수 없음 - 지칠 때마다 신을 원망
		성과 없는 간병으로 인한 고단함	- 말기 암에는 모든 치료가 허망함을 깨닫고 허탈해함 - 가능성 없는 말기 암 환자의 치료에 매달리는 것은 헛된 일

움, 회한 같은 것을 경험하기도 했다.

고통 없는 세계에서 재회를 기대. 죽음이 라는 절체절명의 명제 앞에 연구참여자들은 추상적이고 관념적으로만 인식했던 또 다른 생을 객관적으로 존재하는 실재로 받아들였다. 그들은 사후의 공간을 하늘나라, 천국, 저 세

상 등으로 표현하였으며 각기의 차원에서 그것은 살아서 이별의 슬픔을 회색시키는 것이었고, 가족은 이별이 아니고 고통 없는 이상 세계에서 재회를 기대하는 것이었다. 환자의 죽음이 임박해 오자 재회에 대한 기대는 불안한 마음을 완화시켰고, 미래에 대한 희망을 갖게 하는 것이었다.

“제가 그러죠. ‘야 이놈아, 너도 지금 기적이야. 아직 있어, 걱정하지 마’ 그래요. ‘하늘나라 가게 되면 엄마가 당연히 가지. 하늘나라 가서 만나는 게 더 좋지. 세속에서 돈 벌고 고생스럽게 있는 게 더 좋냐. 하늘나라는 무지 좋은 곳이니 까 가보면 너 후회 안 해. 엄마도 같이 갈 테니까 걱정 마’ 그러죠..” <연구참여자 2>

완치 후의 꿈 그리기. 연구참여자들은 가족의 병이 완치되어 남편과 해외여행을 가거나 같이 운동하는 모습을 지속적으로 상상해냈다. 이것은 호스피스병동 안에서 헛된 희망이라 볼 수도 있지만 연구참여자들의 탈진과 스트레스를 예방하는 생산적인 상상이라고 할 수 있다. 연구참여자 10의 경우 남편의 병이 회복되거나 여명이 조금이라도 연장된다면 남편이 그토록 바라던 농촌에서 흙집을 짓고 살고 싶은 염원을 품기도 했고, 연구참여자 12의 경우 어머니가 완치될 것을 또는 극적으로 호전될 것을 생각하고 집까지 마련했다.

“(생명이 연장되면) 함께 있으면서.. 시골에서 흙집 짓고 살려고 지금 거기에다 컨테이너 여덟 평, 아홉 평 조금 못되는 정도를 갖다놓고 거기서 한 2년 정도 있었어요.” <연구참여자 10>

건강을 최고의 목표로 삼기. 연구참여자들은 자신의 삶의 공간에서 변화가 있음을 경험했다. 대부분의 연구참여자들은 가족의 암 발병 전 세속적인 성공, 명예 등을 최고의 가치로 삼았다. 하지만 말기 암이라는 거대한 질병 앞에 가족관계가 느슨해지고 사회적 관계

가 고립됨을 경험하면서 건강이 최고의 자산이라는 생각을 가졌고, 건강을 삶의 목표로 삼기도 했다.

목표 상실 후 표류

경제적 압박. 연구참여자들은 호스피스 공간이라는 곳에서 경제적 압박을 경험했다. 호스피스 병동에 의뢰되기 전까지는 모든 가정 경제력을 집중하여 치유에 힘썼지만 경제적 공간이라는 또 다른 공간으로 이동하자 가족의 사망 후의 문제를 생각하지 않을 수 없었다. 참여자들의 표현에 의하면 통장의 잔고는 누군가 도둑질하듯 사라졌고, 마이너스를 향해 치닫는 통장을 볼 때마다 불안이 엄습하였다. 연구참여자들은 경제적 문제를 떠올릴 때마다 또 다른 불안에 빠졌고 불안은 곧 증폭을 거듭하여 참여자들의 간병 공간을 황폐화시켰다.

임종 목전에 의미 없는 삶을 회한. 연구참여자들은 가족의 삶이 얼마 남지 않았고 사별이라는 막연한 현실이 구체적 현실로 목전에 다다랐다는 것을 느낄 때마다 호스피스 병동에서 자기의 삶에 대한 의미 없음과 쓸쓸함을 느끼기도 했다. 연구참여자 모두 각자의 삶의 충실하며 열심히 살았던 것은 부부지간의 경우 노후의 안락함과 평온, 가족 간의 단란함을 꿈꿨기 때문이었으나 그러한 소박한 꿈이 달성되자 암이라는 삶의 복병을 만나게 되었고, 그 보답이 가족의 암 또는 자신의 간병인 역할이라는 생각에 미치게 되면서 삶 자체가 허무해졌다.

종교적 회의. 일부 연구참여자들은 신자로서의 도리와 의무를 다 하고 절대자를 섬기는

데 있어서는 성심으로 임했으나 병이 진행되고 차도가 없자 절망이라는 장벽 앞에서 신의 섭리에 대해 회의를 느낄 수밖에 없었다고 구술했다. 종교 지향적인 연구참여자들은 후일 가족의 암은 신의 징벌이 아니라 또 다른 신의 섭리로 이해했지만 일부는 호스피스 병동에 이르기까지 신의 징벌, 냉정함으로 이해하기도 했다. 소설가 박완서 『한 말씀만 하소서』에 나오는 구절처럼 자녀를 잃은 위기에 처한 어머니들은 때로는 자신이 평생 신봉했던 신에게까지 저주를 퍼붓기도 한다. 종교적 변심, 또는 흔들림이라기보다는 어머니에게 자녀는 신의 자비를 대신할 수 있는 강력한 믿음의 실체였고 현신의 대상이었기 때문이라고 해석할 수 있다.

성과 없는 간병으로 인한 고단함. 연구참여자들은 말기 암과 싸우는 것이 때로는 시지프스의 바위처럼 자신과 가족의 모든 자원과 에너지를 동원하여 완치의 기회에 들어섰다고 생각하는 순간 다시 원상태로 돌아가는 쓸데 없는 수고의 반복으로 의미 지었다. 참여자들에게 있어서 가족공간은 마치 모든 수고가 헛

되어 결말을 맺을 것을 알고 있음에도 불구하고 그 수고를 지속하는 고단한 곳이라고 할 수 있다.

말기 암 환자 돌봄 가족의 시간성

희망의 끈 붙잡기

발병 사실을 거짓말로 믿고 싶음. 말기 암 환자에게 주어진 시간은 숨겨진 시간이 아니라 말라가는 몸과 한 움큼 빠지는 머리카락, 핏기 없는 얼굴색 등과 같이 신체적인 증상으로 나타났다. 참여자 2는 아들을 보면서 오진일 것이라 생각하고 암 발병 사실을 믿지 않았으나 시간이 지남에 따라 이를 받아들일 수밖에 없었다. 연구참여자들은 호스피스 공간 속에서 과거의 현재의 시간을 경험했지만 시간의 담지자(擔持者)³⁾인 자신은 발견할 수도 없었고 자신도 모르게 흘러갔다. 이미 도래한 미래이기에 희망으로 상징되는 미래의 시간을 상실했다고 할 수 있다.

기적의 시간 바라기. 연구참여자들은 늘 기적을 바라고 있었다. 그들이 바라는 기적의 시간은 신의 의지, 절대적 권능이고 환자에게는 생명의 연장이었다. 연구참여자들의 호스피스 병동에서의 시간은 관계적 시간이라고 할 수 있다. 연구참여자들은 자신의 시간이 아닌 배우자·자녀·부모의 시간에 자신의 시간을 종속시켰다. 연구참여자들은 호스피스 병동이라는 공간 속에서 자신의 시간을 공유했으며 오로지 가족 시간만이 존재했다. 이러

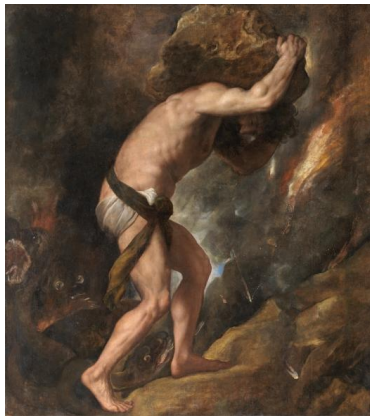


그림 1. Tiziano Vecellio, 『Sisyphus』 (1549)²⁾

2) 주. <http://www.artsunlight.com/artist-NT/N-T0001-Titian-Tiziano-Vecellio/N-T0001-273-sisyphus.html>

3) 주. 생명이나 이념 따위를 맡아 지키는 사람이나 사물(고려대한국어대사전, 2018)

표 4. 말기 암 환자 돌봄 가족들의 시간성에 나타난 본질적 주제와 드러난 주제, 중심의미 목록

근본적 실존체	본질적 주제	드러난 주제	중심의미
희망의 끈 붙잡기		발병 사실을 거짓말로 믿고 싶음	- 암 판정을 받은 아들의 얼굴을 보면서 거짓말이라고 믿지 않음 - 성실한 남편 없이 사는 것을 생각해 본적이 없기에 실감이 나지 않음
		기적의 시간 바라기	- 기적을 바라며 신성모독임을 알면서도 절대자에 대해 원망을 퍼부었지만 마음 한 구석에서는 기적을 바램 - 삶이 15일 남았다는 말에 주저앉기도 했지만 의사의 말보다 신의 의지를 믿음 - 하나님의 기적으로 별떡 일어나 아들 장가갈 때까지 10년만 더 살기를 바램
		실낱같은 희망에 의지하여 고집부리기	- 80대 노인이 감당하기 어려운 항암치료를 고집부리고 지속함 - 주변에서는 포기하라고 하지만 고집으로 밀고 나감 - 이 세상 모든 의사가 포기해도 자신은 포기할 수 없음
성찰의 계기		고통의 시간을 지나 타자의 고통 수용	- 다른 사람의 고통을 외면하지 않고 자기의 아픔으로 받아들임 - 몸이 아픈 모든 사람의 고통이 느껴짐
		선한 삶으로 삶의 방향 선회	- 남편이 아픈 후 여행을 다니며 즐겁게 사는 쪽으로 삶의 방향이 바뀜 - 사람은 언제 갈지 모르니 살아 있을 때 즐기고 남에게 잘해주자는 생각 - 아픈 어머니를 보며 건강하게 살다 예쁘게 죽음을 맞이해야겠다는 생각을 가짐 - 자신의 삶을 죄짓는 생이라 반성하고 사는 방식을 바꿈 - 냉담해진 신앙심이 뜨거워지고 '감사하며 살자'로 생활의 가치가 바뀜
시간성		세상의 짐착에서 벗어남	- 세상 사람들이 추구하는 모든 욕망이 덧없음을 느낌 - 과도한 짐착과 욕심을 포기하자 마음이 편안해짐 - 한번 태어난 인생은 가는 것이 순리이기에 여기에 따르고자 함 - 기나긴 간병 중에 오히려 삶을 관조할 수 있는 여유가 생김
		원망을 삭힌 뒤 가족 사정 헤아림	- 저마다 살기 바쁜 가족들의 형편을 헤아리고 원망을 내려놓음 - 혼자 간병을 도맡아 하지만 형제들의 무관심을 이해하고자 함
평화로운 이별 준비		자기반성	- 친정만 생각했던 자신의 편향성을 반성 - 아내의 간병을 하며 가족을 돌보지 않고 돈만을 추구했던 자신의 삶이 후회스러움
		편안한 임종 바라기	- 피로가 증가하자 서로 편하기 위해 편안히 임종하기만을 바램 - 지쳐감에 비례하여 편안히 생을 마감하기만을 바라는 마음이 간절해짐 - 어머니의 편안한 임종이외에는 바라는 것이 없음
		환자의 고통 해방이 유일한 염원	- 통증으로 고통 받을 때마다 고통이 없기만을 바램 - 말기에 이르자 유일한 의미는 고통의 경감 - 온 몸이 마비되었지만 고통을 체감하지 못하기에 다행 - 고통 없이 죽는 것이 가장 큰 축복이라 여김 - 남들에 비해 통증이 없기에 감사 찬송을 함
수용과 감사		영혼 구원	- 최후의 과업은 남편의 영혼구원 - 남편이 구원의 반열에 섰다고 생각하고 편안해짐
		순리에 맡기고 편안해짐	- 희망이 없는 남편에 대해 마음을 비움 - 운명은 하나님 손에 달렸으므로 빨리 가는 것도 하나님의 뜻 - 섬망으로 인해 힘들지만 과정으로 받아들이고 위로 받음
		평범한 행복에 감사	- 간병으로 힘들지만 남편 만남 것을 감사하다고 여김 - 길을 걸을 수 있고 조금이라도 먹을 수 있는 것에 감사함
		간병을 당연한 도리로 여김	- 희생이 아니라 사람의 도리 - 부담이나 의무가 아닌 인간 본연의 도리라고 생각하자 우울한 정서에서 벗어남 - 부부간의 의리

한 맥락 속에서 갈등, 화해, 용서, 원망 등의 관계가 이어졌기에 개인의 시간보다는 절대자의 시간, 가족 시간이라는 관계적 시간이 생성되었다고 할 수 있다.

실낱같은 희망에 의지하여 고집부리기. 연구참여자들은 시간은 자신의 편이라고 믿고 있었다. 조금 오래 버티면 신약이 개발될 수도 있다고 믿거나 남은 수명이 의사의 진단대로 3년 혹은 3개월이 되었던 그것은 죽음으로 향하는 시간이 아니라 치유로 향하는 시간이라고 믿고 있었다. 그렇기 때문에 의사는 물론 주변에 모든 사람들이 포기해도 자신만큼은 환자를 포기할 수 없었다.

“아무래도 이제 한계가 온 것 같고 내가 그 때 집에서도 그래요. 당신이 밋대. 그래서 왜 미워? 그러니까 당신의 욕심으로 이렇게 나를 힘들게.. 더 그런 느낌을 받더라고요. 그래서 나를 봐서 (항암치료) 해. 그러니까는 자기도 너무 힘들고 나도 옆에서 보니까 너무 안타깝고. (중략) 스톨네 번을 해야 하는 데 그걸 전혀 못하더라고요. 밥도 못 먹고 저기하는데 그래서 나도 접었죠. 저렇게 고통 받고 있는데 내가 왜 끈을 잡고 있겠나. 내가 죄인이다. 그래서.. 나도 마음을 접었어요.” <연구참여자 9>

성찰의 계기

고통의 시간 지나 타자의 고통 수용. 연구참여자들은 자신이 환자 대신 아파줄 수 없음을 한탄했지만 자기의 아픔으로 받아들이고자 노력했다. 시간이 지날수록 이러한 수용적인 마음은 다른 사람들에게도 확대되었다. 연구

참여자들은 자신의 가족이 진정제, 또는 의료적 처치로 인해 잠시 평온을 얻을 때라도 호스피스 병동에 있는 또 다른 환자들의 고통을 받아들이고 이해했다.

선한 삶으로 방향 선회. 연구참여자들이 암 환자 돌봄자로서 경험한 시간은 삶의 방향을 바꾸는 시간이었다. 가족 구성원 중에 암 환자가 발생하면 모든 가족시간과 계획을 변경할 수밖에 없다. 연구참여자들은 잘 사는 것보다 잘 죽는 것이 더 큰 행복임을 느꼈고, 이러한 삶의 의미 재구성은 자신의 삶 자체를 또는 사람의 모든 삶이 죄업(罪業)을 짓는 생이란 자각을 하며 세속적인 목표보다는 잘살아가는 방식을 바꾸고자 하는 노력으로 나타났다.

세상의 집착에서 벗어남. 죽음은 모든 사람들에게 다가오는 가장 확실한 미래이자 실체이지만 많은 사람들은 죽음을 자기와는 상관없는 것으로 살아가기도 한다. 하지만 연구참여자들은 죽음의 시간을 미래가 아닌 현실에서 경험했고 이는 욕망과 집착에서 벗어나는 것이었다. 연구참여자들이 과도한 집착과 욕심을 내려놓자 마음이 편해졌고, 모든 생명은 유한하며 종말이 있기 때문에 여기에 따르는 것이 순리라는 자각을 하기도 했다. 간병의 시간은 고통과 인고의 시간이었지만 또 한편으로는 이렇듯 삶을 관조할 수 있는 여백의 시간이기도 했다.

원망을 삭힌 뒤 가족 사정 헤아림. 연구참여자들은 가족들과의 관계에서 화해의 시간을 경험하기도 했다. 대부분 가족의 간병을 혼자 떠맡았기에 때로는 자녀, 친가족 등에게 원망

을 하기도 했으나 성찰의 시간 속에서 저마다 살기 바쁜 가족의 형편을 헤아리고 형제들의 무관심을 탓하기보다 그들의 고단한 삶을 이해하고자 노력하기도 했다.

자기반성. 연구참여자들의 시간은 자신을 새롭게 볼 수 있는 성찰의 시간이라고 볼 수 있다. 이러한 성찰의 시간은 자기반성에서 비롯된다. 여성 연구참여자의 경우 과거 자녀교육과 경제활동에만 집중하며 주변 사람들을 돌보고 관심을 베풀지 못한 것에 반성을 하기도 했고, 남성 연구참여자 3의 경우 아내의 간병을 하며 가족을 외면하고 돈과 사회적 성공만을 향해 일도양단했던 자신의 삶을 후회하기도 했다.

평화로운 이별 준비

편안한 임종 바라기. 암은 말기에 이를수록 환자가 느끼는 신체적 고통은 극한에 다다른다. 환자들은 고통에 몸부림 칠 수밖에 없고, 말기 환자들 중 일부는 모르핀(morphine)이라는 강력한 마약성 진통제도 효과가 없는 경우가 있다. 연구참여자들은 환자가 말기에 이를수록 편한 임종만을 바라게 되었다.

환자의 고통 해방이 유일한 염원. 말기 암 환자에게 있어서 가족은 물론 유일한 희망과 의미는 고통의 경감, 고통의 사라짐이었다. 말기상태에서는 극심한 암성통증이 동반되기 때문에 마약성 진통제를 투여함에도 불구하고 환자의 통증이 완화되지 않는 경우가 있다. 참여자 2의 경우 아들이 온 몸이 마비되어 대소변마저 받아내야 했지만 오히려 환자가 어떠한 고통도 느끼지 못하는 것을 다행으로 여기기도 했다.

“통증이 심할 땐 진통제도 맞고 했는데 지금은 거의 마비되어있어 잘 느끼지 못하는 것 같아요. 통증이 심할 땐 가슴이 너무 아팠는데.. 지금은 차라리 제가 감사히 여기죠.“ <연구참여자 2>

수용과 감사

영혼 구원. 환자의 고통이 한계상황을 넘고 종말로 다다르자 종교를 가진 연구참여자들은 남편의 영혼을 구원하겠다는 의욕에 다시 사로잡히기도 했다. 그들에게 있어 최후의 과업은 환자의 영혼구원이고, 환자가 영접기도를 하며 자신이 믿는 신을 받아들였다고 느꼈을 때 구원받았다고 믿었다. 연구참여자 5는 남편의 병상 세례식 이후 자신의 마음이 편안해짐을 경험하기도 했다.

“몇 일전 목사님이 병원에 오셔서 영접기도를 받고는.. 급한 상황이니까 그날 성물들을 다 가져오셔서 병실에서 세례식까지 해주시려고 손수 가져 오신 거예요. 그래서 구원영접하고.. 내 마음이 놓이고.. ‘아.. 내가 이래도 되나’ 보낼 마음이.. 준비가 딱 되어버린 거예요.” <연구참여자 5>

순리에 맡기고 편안해짐. 앞서 전술한 익숙해짐과 편안함은 환자를 연구참여자 자신이나 의사의 손이 아닌 또 다른 권능을 가진 존재에게 맡기고 편안해지고 싶은 욕망으로 이어졌다. 연구참여자들은 더 이상 가망이 없는 환자에게 건강의 회복이라는 인간적 욕심을 비우는 동시에 모든 것이 환자의 노력, 투병의지, 의사의 의학적 처치가 아닌 절대자에게 달렸다는 것을 자각하고 빨리 가는 것이나 늦

게 가는 것도 모두 섭리로 받아들였다.

평범한 행복의 감사. 건강과 질병, 삶과 죽음을 섭리로 받아들인 후 연구참여자들은 간병과 환자의 고통을 지켜보는 것이 힘들지만 배우자를 만난 것 또한 누군가의 아들로 태어난 것, 누구의 어머니가 된 것에 감사를 느끼기도 했다. 또한 오랜 항암치료에 체력과 정신력을 소진한 환자들은 대부분 움직이지 못하고, 음식을 섭취하지 못하나 그럼에도 불구하고 기적적으로 조금 움직이고, 유동식이라도 먹을 수 있는 경우에는 그 자체가 연구참여자들에게 희망이고, 감사가 되었다.

“왜 이런 병이 있을까 생각은 했는데 그것 때문에 고민하거나 실망하지는 않았어요. 제가 생각해도 너무 감사해요. 제가 제 마음을 다스리지 못할 수도 있잖아요. (중략) 저한테도 저도 불평불만이 나올 줄 알았어요. 그런데 아직까지는 여기까지 도와주신 것만 해도 감사하다고 바뀌었어요.” <연구참여자 14>

간병을 당연한 도리로 여김. 연구참여자들은 호스피스병동에서 돌봄, 간병, 부부애, 효도, 자녀사랑 등에 대한 새로운 의미를 구성했다. 모든 연구참여자들은 가족을 돌보는 것이 희생이나 헌신과 같은 거창한 것이 아니라 인간의 도리라고 여겼다. 모든 상황을 사람의 도리, 주어진 길로 생각하게 되자 참여자들은 자연스러운 해방을 경험했다.

말기 암 환자 돌봄 가족의 관계성

양가감정의 줄타기

간병으로부터 탈출과 귀환의 반복. 연구참여자들은 이러한 간병 속에서 잠시라도 또는 영구히 도망치고자 하는 마음과 끝까지 곁에 있어야 한다는 마음이 충돌하였다. 연구참여자들은 마음속으로 몇 번이나 도망쳤고 그러다 수 없이 되돌아왔다. 가족의 끈으로 붙잡고자 하는 마음과 놓고자 하는 마음이 늘 같이 있어 연구참여자들은 더 큰 혼란에 빠질 수밖에 없었다.

애증의 교차. 돌봄은 또한 애증의 교차였다. 연구참여자들은 모든 것이 아파서 그렇다고 이야기했지만 남편이 몸이 아픈 후 더욱 자기만을 생각하는 모습을 보며 아쉬워하기도 했고, 사소한 일에도 짜증을 내며 아내에게 화풀이 하는 신경질적인 남편이 야속하기도 했다.

“밥 먹었다는 거를 인지를 못해요. 그 전에는 가정적이었어요. 그래서 많이 챙겼는데 지금 상태로는 ‘밥을 안 먹었구나’하는 생각도 못하는 거예요. 그런 정도라 남을 배려한다는 것은 행동을 못하는 거죠. 본인, 자신만.. 생각하고 이기적으로 변해가는 게 밍살스러워요. 잠시 잠깐도 눈에 안 보이면 찾고 화내고 해요.” <연구참여자 1>

돌봄 매물

역지사지 차원의 감정억제. 연구참여자들의 경험에 의하면 환자의 고통이 ‘100’이라면 돌봄 보호자의 고통은 그 이상이 될 때도 있다. 현상학적 의미에서 고통은 하나의 사건(event)이다. 사건이란 당사자에게는 유일무이한 것이고 대체 불가능한 것이다. 개인의 고

표 5. 말기 암 환자 돌봄 가족들의 관계성에 나타난 본질적 주제와 드러난 주제, 중심의미 목록

근본적 실존계	본질적 주제	드러난 주제	중심의미
관계성	양가감정의 줄타기	간병으로부터 탈출과 귀환의 반복	- 도망치고 싶은 마음과 끝까지 보살피고자 하는 심리가 충돌 - 끈을 놓고 싶은 마음과 붙잡고 싶은 마음이 늘 같이 있음 - 어머니의 변해가는 모습을 보는 것이 힘들어 병원에는 매일 오지만 오래지 않음
		애증의 교차	- 아픈 후 자기만을 생각하는 이기적 남편에 대한 이해와 아쉬움 - 약해진 남편에게 그동안 당한 화풀이를 하고 싶음 - 미운 마음과 사랑하는 마음이 변화무쌍하게 반복됨 - 신경질이 몸에 밴 남편이 아속함
	돌봄 매물	역지사지 차원의 감정 억제	- 화를 내는 남편이 마음 상할까봐 말을 못함 - 힘들 때마다 환자 생각 - 환자의 고통에 비해 자신의 힘들은 약함
		무조건적인 이해	- 병상에서 설 새 없이 화를 내는 남편이 밋지만 마음 다칠 것을 우려하여 참아냄 - 남편은 위로의 말 한마디 없지만 아파서 그런 것이라 이해 - 홀로 남을 자신을 염려하는 남편을 오히려 위로
	자기 삶의 실종	분리불안으로 인한 불박이 간병	- 붙어있어야 안심하는 남편으로 인해 자리를 비우지 못함 - 늘 불안에 휩싸인 남편으로 인해 잠시도 침대 곁을 떠날 수 없음
		사회적 관계 위축	- 사회생활은 점차 위축되고 답보상태에 머물고 있음 - 모든 관계가 자연스럽게 끊어짐 - 친구들도 사정을 알고 연락하지 않음
	생의 마지막 불꽃 태우기	심리적으로 환자에게 묶임	- 집에서 휴식을 취하는 와중에도 병상의 아버지가 뇌리에서 떠나지 않음 - 여행 중에도 남편에게서 걸려오는 전화 때문에 긴장이 이어짐 - 자녀보다 편한 아내가 옆에 있기를 바라서 한시도 자유로울 수 없음
		환자와의 아름다운 기억 간직하기	- 아들의 험한 모습이 보기 싫어 빠진 머리를 정리함 - 가장 친한 형제에게도 아픈 남편의 모습을 보여주지 않음
		병상에서의 화해	- 죽음을 목전에 두고서야 남편의 사랑과 깊은 속마음을 알게 됨 - 웃으면서 임종을 맞을 수 있도록 간병 중에 남편과 화해하고자 함 - 병이 깊어갈수록 어머니의 깊은 속정을 알게 됨 - 아픈 후에 아내의 발을 씻기면서 왕비 대접 못해준 것이 후회됨
		간절한 마지막 애정표현	- 간병 2년 동안 뽀뽀한 횟수가 평생 한 것보다 많음 - 우울함을 풀어주기 위해 형과 같이 어머니의 가슴을 만지며 어린 시절로 돌아가감 - 생의 마지막 애정표현이라 생각하고 간절해짐
최선을 다함으로 얻은 위안	간병에 대한 후회남기지 않기	- 자신을 걱정하여 배려해주는 남편의 말에 가슴이 편안함 - 생의 마지막에 이르러서야 진면목이 나옴	
		- 남편을 위해 모든 것을 다 바치고 있기에 후회가 없음 - 이해해야만 하는 아들에게 미련 없이 최선을 다하기 위해 간병인을 두지 않고 직접 돌봄 - 아버지에게 마지막 효도를 다하기 위해 간병을 혼자 떠맡음 - 조금의 후회도 없게 하기 위해 힘들 때마다 자신을 채찍질함	
절망을 던지고 일어섬	자기만의 삶의 계획세우기	- 남편이 세상을 떠나면 그 후에는 자기만의 삶을 살기 위한 계획을 세움 - 남편과 이별하는 것이 두렵지만 한편으로는 자기만의 삶을 살 수 있다는 기대 - 남편에게 의지하고 남편의 결정대로 했으나 자신의 의지대로 사는 연습을 함	
	타인의 지지로 추스림	- 가족의 교대간병으로 얻은 짧은 시간이 재충전의 기회 - 친정 식구들의 지지가 지친 몸과 마음을 추스르게 함 - 멀리 있는 친척보다는 이웃사촌이 도움이 됨을 절실히 느낌 - 친정오빠와 아버지의 경제적 도움이 큰 힘이 됨	
반포지은(反哺之愿)의 돌봄	속죄하는 마음으로 돌봄	- 엄마 가슴에 대못을 박았기에 속죄하는 마음으로 간병 - 부인에게 잘못된 자신의 과오를 씻기 위해서 피곤함에도 간병을 지속함 - 효자라는 소리를 들었지만 죄 값 치루는 기분	

통의 크기를 수량적으로 저울질할 수는 없다. 연구참여자들 역시 말기 암 환자 못지않은 고통을 받았지만 죽음을 앞둔 환자의 입장을 생각했을 때 자신의 감정을 억제할 수밖에 없었다.

무조건적인 이해. 일부 말기 암 환자는 체력의 저하와 통증으로 인해 극도로 신경이 예민해져 사소한 일에도 자주 화를 내기도 한다. 연구참여자들은 쉴 새 없이 분노를 토해내고 감정을 앞세우는 환자가 미울 수밖에 없었지만 행여 마음이 다칠 것을 우려하여 참아낼 수밖에 없었다. 연구참여자들 중 몇몇 여성 연구참여자들은 남편으로부터 고맙다, 수고한다는 인사조차 받지 못했으나 이것이 남편의 매정함이 아니라 아프기 때문이라고 이해하고자 했다.

“엄마가 나를 조금만 더 도와주면 내가 덜 힘들 텐데.. 이런 생각을 하죠. 그런데 엄마라고 안 그러고 싶을까? 그렇게 생각하면 또 편해요. / 어쨌든 엄마라고 딸한테 이려고 싶을까? 이렇게 생각하고. 그렇게 생각하면 또 풀려요.” <연구참여자 4>

자기 삶의 실종

분리불안으로 인한 불박이 간병. 연구참여자들의 경험을 종합해보면 특히 남성 환자인 경우 아내인 보호자가 옆에 있어야만 안심을 했다. 그들은 잠시라도 자신의 시야에서 아내가 보이지 않으면 불안해했고 이로 인해 연구참여자들은 환자의 곁을 떠날 수 없었다. 참여자들은 자신의 일상생활은 물론 바깥바람 쐬기도 어려울 정도의 불박이 간병을 할 수

밖에 없었다.

사회적 관계 위축. 사회적 관계 형성은 상호작용 차원에서의 잦은 접촉과 만남 빈도에 달려있다고 할 수 있다. 가족 관계가 혈연적이고, 운명론적인 관계라면 사회적 관계는 형식적이고 의례적인 동시에 교환경제의 토대위에 서있기 때문이다. 연구참여자들은 가족을 돌보기 위해 직장 생활은 물론 친구들, 주변 지인들과의 만남이 줄어들 수밖에 없었다. 연구참여자 6의 경우 간병이 지속되면서 자신의 처지를 비판했고 자신의 처지가 외부로 누출되는 것을 꺼려했다. 참여자들에게 있어 소극적인 행동방경은 외부와의 단절로 이어졌고, 이러한 현상은 참여자들에게 있어 사회적 관계를 위축시키게 했다.

“사람 오는 게 싫더라고요. 내 자신이 우리 아저씨도 보여주기 싫고.. 그렇더라고요. 그리고 내 자신이.. 나는 이런 일이 없을 줄 알았는데.. (상대방이) ‘아.. 이렇구나..’ 이러니까 영 싫더라고요. / 처음에는 내 처지를 보여주는 게 싫어서..” <연구참여자 6>

심리적으로 환자에게 묶임. 연구참여자들 처럼 장기간 가족을 간병하는 경우에는 재충전을 위한 휴식과 휴가가 필요하다. 환자와의 일시적 분리와 개인 시간 갖기는 돌봄에 매몰된 가족관계를 환기 시켜줄 수 있기 때문에 가족 간 또는 간병인 교대 돌봄은 필수적이다. 그러나 주로 남성 환자들은 자신이 의지하는 배우자의 간병만을 요구하는 현상이 관찰되었고, 이로 인하여 연구참여자들은 잠시도 환자와 분리될 수 없었다.

생의 마지막 불꽃 태우기

환자와의 아름다운 기억 간직하기. 항암치료를 받는 환자들은 구토, 오심 등과 같은 신체적 반응과 동시에 탈모가 급속히 진행되어 남녀를 불구하고 머리카락이 모두 빠진 모습으로 변화하기도 한다. 외모의 변화는 본인은 물론 간병을 하는 가족에게 있어서도 간직하고 싶지 않은 아픈 기억이 된다. 연구참여자들은 가족의 건강한 모습, 아름다운 모습만 기억하기 위해 인위적인 노력을 하기도 했다.

병상에서의 화해. 인간의 삶에 있어서 화해는 일종의 드라마라고 할 수 있다. 행복하고, 평온한 시절에 화해가 이루어지는 경우가 있지만 대부분 비극적인 사건을 겪은 이후에 화해가 이루어지기도 한다. 연구참여자들은 호스피스 병동에서 화해라는 극적인 생애경험을 하기도 했다. 간병과정을 통해 진솔하고 겸허한 대화가 이어졌고 이로 인해 관계가 깊어지면서 환자의 깊은 속내를 이해하게 되었다.

간절한 마지막 애정표현. 연구참여자 12의 경우 어머니를 간병한 2년 동안 뽀뽀한 횟수가 평생 한 것보다 더 많다고 할 수 있을 정도로 친밀하고 간절한 관계를 유지했고, 어머니와의 어린 시절을 회상하며 마치 아이처럼 친근한 애정표현을 통해 간병하였다. 이러한 가족 간의 스킨십은 친밀함을 더 강화시켰으며 오늘이 자신들에게 주어진 최후의 날, 최후의 시간이라는 간절함에서 더욱 애절했고 긴밀했다.

감춰진 사랑을 발견. 연구참여자들은 화해와 함께 자신은 물론 당사자도 몰랐던 사랑

발견했다. 연구참여자 10은 평생 무뚝뚝하고 자신의 호소나 어려움을 외면했던 남편이 자신을 배려하고 걱정해주는 말에 가슴이 찢힘을 느꼈다. 몇몇 환자들은 과거의 부정적인 모습이 변화되고 말기에 이룰수록 가족관계가 농후해지자 그들의 진면목이 드러났다. 환자는 연구참여자에게 자신의 본래성을 드러냄으로써 죽음이라는 불안을 극복해나가고 있었다.

“남편이 성격이 엄청 급해요. 불이야 불. 그런데 10월 달인가 부터는 하지 않는 말을 하고.. / 말도 조금 부드럽게 하고 나 없으면 시골가지 말고 시골 가서 일도 하지 말고 뭐 배우러 다니고, 놀러 다니고 그러가고 그러더라고. 돈도 애들 주지 말고 혼자 쓰라고 그러더라고. 내가 걱정되어서 그런가 봐요. (중략) 그런 사람이 그런 말을 하니 가슴 아프죠. / 그래서 전에 하지 않던 말을 하는 걸 보니 ‘아휴.. 본인이 갈 때를 아나보다’ 그런 생각이 들더라고요.” <연구참여자 10>

최선을 다함으로 얻은 위안

간병에 대한 후회남기지 않기. 가족의 죽음에 대한 애도반응(grief reaction)⁴⁾과정에서 가족들이 죄책감에 빠지는 원인 중 하나는 간병에 최선을 다하지 못했다는 것에 있다. 연구참여자들 또한 후회를 남기지 않기 위해 가족

4) 주. 상실을 경험할 때 거쳐야 하는 과정. 애도 반응은 그리움과 갈망, 대상에 대한 침투적인 사고와 기억, 슬픔, 두려움, 외로움, 절망, 에너지와 즐거움의 감소, 비난과 분노, 고립, 삶의 무의미함 등을 포함한 심리적 상태 또는 이러한 감정들이 복합적으로 나타나는 과정을 포함한다(이혜지, 강영신; 2017).

간병을 도맡아 한다고 했다. 특히 아들을 돌보는 연구참여자 2의 경우 경제적 여유가 있음에도 불구하고 간병인을 두지 않고 직접 자신이 아들을 돌보았다. 어머니에게는 자식을 위해 모든 것을 바치는 것이 도리이며 후회를 남기지 않는 것이 전부라고 할 수 있다.

“그러니까 지금 더 그렇게 그냥 다른 사람들은 ‘속을 많이 썩이고 원수 같고 죽었으면 좋겠다’ 뭐 그러는데.. 그런 거는 없었어요, 저는. 저 이가 나한테 한 대로 내가 저 사람한테 후회 없이 하자. 그랬어요. 제 신조가 한 달 동안.. (중략)” <연구참여자 8>

절망을 딛고 일어섬

자기만의 삶의 계획세우기. 연구참여자들은 현실에서는 남편, 아내, 부모, 자녀가 없는 자신의 삶을 계획해야만 했다. 연구참여자의 구술처럼 산다는 것은 모진 것이었다. 남편이 죽었어도, 부모가 죽었어도 다른 가족을 위해 밥을 먹어야만 하는 것이 사람이었다. 특히 모든 것을 남편에게 의지하고 남편의 결정대로 삶을 살아온 여성 연구참여자는 자신 홀로 삶을 살아야 하는 연습을 하기도 했다.

타인의 지지로 추스림. 연구참여자들은 최선을 다하기 위해 간병인 고용이나 가족 교대를 거부했지만 자신이 최선을 다했다는 평가가 있는 후에는 자연스럽게 교대 간병을 했다. 특히 일부 연구참여자들은 친정이나 시가족, 또는 형제들로부터 오는 경제적 도움이 큰 도움이 되었고 이웃사촌들의 도움을 받기도 하였다.

“오빠들이 많이 도와줘요, 아버지도 도와주시고요. 아버지는 원래 많이 도와주셨고요. / 진짜 아버지한테는 진짜 많이 받았어요. (중략) 오빠들이 잘 해주는 편이에요.” <연구참여자 11>

반포지은(反哺之恩)의 돌봄

속죄하는 마음으로 돌봄. 연구참여자들의 돌봄은 자신의 과오나 부모, 또는 가족에게 박은 대못의 상처를 치유하는 차원에서의 돌봄이 있었다. 자신이 어머니의 가슴에 수없이 대못을 박았다고 자책하는 연구참여자는 속죄하는 마음으로 간병했고 그 속죄의식은 돌봄 고통의 크기를 줄여줄 수 있었다.

“제가 잘못된 것만 자꾸 생각이 나서.. / 내가 친구들한테 하는 것만큼 와이프에게 못 해주었기 때문에.. ‘병신 같은 게 마누라한테 꼼짝 못해’ 하고.. / 진즉에 바뀌려고 노력을 했지만 벌써 노력했어야 하는데 이제 때는 늦었으니까..” <연구참여자 3>

결론 및 논의

본 연구에서는 원자료를 분석하여 124개의 중심의미를 구성하였고 이를 다시 45개의 드러난 주제로 선정하였다. 그리고 45개의 드러난 주제를 15개의 본질적 주제로 구성하였으며 이러한 본질적 주제들을 Van-Manen이 제시한 4개의 실존체(four fundamental existentials), 즉 신체성, 공간성, 시간성, 관계성 차원으로 나누어 말기 암 환자 가족의 돌봄 체험을 기술하였다. 연구자는 연구결과에 근거하여

Van-Manen의 네 가지 실존체를 토대로 말기 암 환자 가족의 돌봄에 대한 현상학적 연구를 통해 다음과 같이 논의하고자 한다.

첫째, 말기 암 환자 돌봄 과정에서의 갈등과 화해에 의거한 신체성에 관한 논의이다. 연구참여자들은 환자가 호스피스 병동에 의뢰되었음에도 불구하고 돌봄 스트레스와 육체적·심리적 부담에서 벗어날 수 없었다. 더욱이 환자의 죽음이 얼마 남지 않았다는 급박한 마음과 그간의 모든 간병 노력이 허사로 돌아갔다는 회의와 ‘무력함’, 자신이 최선을 다하지 않았다는 죄책감이 뒤섞여져 정서적 혼란을 경험했고, ‘피로’와 ‘수면박탈’, ‘에민성의 증가’ 등 신체화 증상을 호소하였다. 이러한 혼란은 ‘가족 갈등의 증폭’으로 이어졌다.

본 연구에서 신체성(lived body)은 한계상황 봉착, 간병 끝의 피로라는 주제로 나타났다. 신체성은 개인이 느끼고 경험한 자기 몸에 대한 주관적 해석을 의미한다. 연구참여자들은 간병 기간 동안 환자의 암이 진행될수록 정서적 혼란, 신체적 소진과 탈진 상태를 경험하였다. 환자들이 말기에 이르자 보호자 자신의 몸도 더 이상 버티기 어려운 한계상황에 봉착했고, 극도의 피로감을 느꼈다. 이렇듯 연구참여자들의 돌봄 경험은 몸에 집약되어 표면적인 신체화 증상이 나타났다. 또한 신체적인 극도의 피로감은 자기의 몸에 대한 주도권마저 상실하였고, 결국엔 에민성이 증가되어 환자와 가족들 간에 감정적인 갈등까지 촉발되었다. 연구참여자들은 몸의 주체가 자신이 되어야 하지만 오랜 간병생활로 인하여 간병 끝의 피로로 몸에 대한 관리 능력 및 주도권 상실이 실존의 차원에서의 신체성으로 드러났다고 할 수 있다. 기존의 선행연구에서도 말기 암 환자의 가족 보호자들은 신체적 고통, 피

해의식, 피로, 우울감 등을 호소하는 것으로 보고하였다(최운숙 등, 2016; 양은영, 김영아, 2015, 이인정, 한인영, 2010; Mantani et al., 2007; Singer et al., 2009).

그러나 선행연구와 비교했을 때 본 연구결과만의 차별성은 말기 환자 가족 돌봄이 스트레스와 피로에 그치는 것이 아니라 돌봄자의 삶을 성찰하고 재구성하는 과정이었음이 발견된 것이다. 또한 이러한 갈등의 과정을 거쳐 연구참여자와 환자의 화해가 도모되었고 가족 관계의 회복 가능성을 경험할 수 있었다. 즉, 돌봄은 위와 같은 혼란과 신체화 증상, 돌봄 부담과 함께 가족의 의미를 되돌아보고, 특히 자신의 삶을 반성하게 하는 것이었다. Yoo, Lee & Chang(2008)의 연구에서도 말기 암 환자 가족의 돌봄 경험을 통해 환자-보호자의 유대감이 강화되고, 돌봄 기간에 따라 환자와의 관계가 더욱 친밀해지면서 자기만족, 자긍심 등에 대한 긍정적 경험을 한다고 보고하였다. 본 연구의 연구참여자들 또한 가족을 간병하면서 세속적인 자신의 삶을 존재론적인 차원에서 재구성하였고, 이는 본인 삶의 성숙으로 이어졌다. 이러한 과정을 거쳐 연구참여자들 중 대다수는 부부, 가족 간의 화해를 하고 죽음을 평화롭게 맞이하는 단계로 들어섰다.

둘째, 연구참여자와 가족이 구성한 죽음의 의미와 공간성에 대한 논의이다. 공간성(lived Space)은 공간에 대한 주관적인 느낌이고 정서, 그리고 공간에서 나아가 어떻게 드러났는가에 대한 체험의 영역이다. 본 연구에서 연구참여자들의 공간성은 ‘환자와의 한 몸 되기’, ‘목표 상실 후 표류’로 나타났다. 본 연구의 연구참여자들은 신체차원에서 환자와 한 몸이 되었다. 한 몸 되기는 심리, 정서 또는 실존차원이었지만 호스피스 병동이라는 공간에서는 미

래의 차원에서의 한 몸이 되었다.

죽음은 모두에게 공평하게 다가오는 것이며, 인간이 인간일 수밖에 없는 것은 바로 이러한 죽음을 자각하고 있다는 것이다. 하지만 죽음은 불안과 공포 그 자체라고 할 수 있다. 자신의 존재가 말살되고, 잊혀진다는 것은 모든 인간에게 공통적인 두려움이다. 기존의 죽음은 이렇듯 불안과 소멸된다는 것에 대한 공포라고 할 수 있으며 연구참여자들 또한 사랑하는 가족과의 ‘영원한 이별 공포’를 경험하였다. 하이데거(Heidegger)에 의하면 죽음은 인간에게 실존하는 가장 확실한 실존이다. 자신이 죽을 수 있다는 생각은 절망을 가중시키기도 하지만 때로는 본래의 자신의 진면목을 볼 수 있게 하는 기회가 될 수도 있다. 그는 인간이 죽음을 성취함으로써 근원도 없고 형체도 없는 존재론적 불안에서 벗어날 수 있다고 했다(박찬국, 2008).

연구참여자들은 이러한 죽음을 직면하고 성찰했을 뿐만 아니라 자신의 것으로 만들 수밖에 없었다. 그들은 죽음을 앞둔 가족과 함께 했기에 죽음에 대한 공포감에 지속적으로 노출되었으나 한편으로는 죽음에 대한 성찰을 경험하였다. 연구참여자들은 환자가 호스피스 병동에 의뢰되기 전 까지만 해도 가족의 암이 완쾌되어 함께 여행을 가거나 전원생활을 함께 할 ‘꿈을 그리기’도 했다. 하루의 대부분을 환자와 함께 보내며 육체적인 모든 공간을 공유하고, 정서적으로 묶여있는 상태의 연구참여자는 ‘환자와 한 몸’이 되어 가족의 다가올 죽음을 자신의 죽음으로 여겼고, 정서적 ‘표류’ 상태에 놓여 가능성 없는 말기 암 환자에게 모든 치료가 허망함을 깨닫고 허탈함과 무력감을 느끼는 순간이 반복되었다. 최순옥(2014)에 따르면 가족 돌봄자는 암 환자와 함

께 모든 투병 고통을 공유하는 밀접한 관계를 가지고 있기 때문에 간병 기간 깊은 상실감과 스트레스에 노출되지만 이러한 암과 관련된 외상의 경험은 인간의 잠재적인 적응 유연성을 발휘하여 돌봄 경험을 성장의 기회로 변화시키는 촉매적인 기회가 되기도 하며, 그 결과 ‘외상 후 성장(post-traumatic growth)’까지도 경험한다고 하였다. 본 연구결과를 통해 연구참여자와 가족이 경험한 돌봄 과정에서의 죽음의 의미와 공간성은 가족의 죽음으로 인해 영원히 분리될 것이라는 불안과 개인 삶의 목표를 상실한 후 정서적으로 표류하는 경험이 내세, 천국에서의 재회 또는 완치 후의 여행과 같은 미래의 꿈을 계획하면서 해소되었고, 참여자들은 호스피스 공간에서 환자와 심리적으로 융합되어 자신의 상황을 극복하고, 내적 성장하는 경험을 하였다.

셋째, 말기 암 돌봄 가족의 삶의 성찰과 방향 수정에 관한 시간성의 논의이다. 암 환자 돌봄 관련 연구에서는 간병 기간이 경과될수록 더욱 심화되는 환자와 가족의 갈등, 사회적 관계의 위축과 단절 등을 주로 기술하였다(김경희, 신용순, 2017; 유승연, 2015; Applebaum & Breitbart, 2013; Hodges & Winstanley, 2012). 본 연구에서도 선행 연구에서 보고된 현상을 동일하게 발견할 수 있었으며, 더 나아가 본 연구결과를 통해 호스피스 병동 재원기간 동안 보호자들이 느끼는 분노감, 스트레스와 동시에 간병 기간이 길어짐에 따라 가족, 특히 배우자간의 화해와 용서, 정서적 재결합, 삶에 대한 성찰, 감사의 회복 등을 발견할 수 있었다. 이는 말기 암 환자의 마지막 돌봄 기간은 화해와 가족 결함을 재확인할 수 있는 시간임을 시사하는 것이다.

연구참여자들은 배우자, 부모, 자녀를 막론

하고 가족의 죽음이라는 한계상황에 봉착했다. 실제 일부 연구참여자들은 가족의 말기 암 판정 사실을 부정하였으며, 실낱같은 완치의 희망을 품고 환자의 의지와는 상관없는 항암치료를 고집하기도 했다. 이러한 한계상황은 인간이 경험할 수 있는 극한의 절망을 의미하기도 하지만 한편으로는 삶의 본질을 깨달을 수 있는 기회이기도 하다. 카를 야스퍼스(Karl Jaspers)는 인간이 죽음, 고뇌, 죄책감, 우연 등 회피할 수 없는 한계상황에 직면하게 되면 역설적으로 이것에 의하여 자기의 실존 앞에 마주서게 된다고 하였다(Kurt, 2011). 야스퍼스는 이를 실존개명, 즉 실존적 사유에 개시 조건으로 보았다. 실존적 사유는 과학적 사유와 대비되는 말로 인간이 자기 자신에 대해 알고 하는 성찰적 자세를 의미하기도 한다. 본 연구의 연구참여자들 역시 죽음이라는 불가항력적 상황에 직면하게 되면서 환자의 고통을 묵도한 후에는 자기 자신에 대해 성찰을 시작했다. 대부분의 연구참여자들은 일차적으로 사회적 명예나 부보다 건강이 제일 중요하다는 현실적 자각을 하였고, 그 다음에는 인간의 존재가 이슬처럼 사라지는 덧없는 존재이며 짧은 시간동안 자신은 물론 타자들과의 관계에서 의미 있는 일들을 수행해야 한다는 자각으로 이어졌다. 김계숙(2016)은 말기 암 환자 돌봄 경험에서 가족 보호자는 타인으로부터 받은 지지와 위로를 통해 돌봄 이후에도 봉사와 선한 일들을 하고자 했고, 그 결과 돌봄의 긍정성이 드러난다고 하였다. 이러한 실존적 자각은 연구참여자들에게 평화를 가져다 주었다. 연구참여자들이 가장 원하고 바라던 바는 환자의 고통 없는 죽음이었으며 이 고통을 감내할 수 있는 능력이 바로 실존적 자각에서 이루어졌다고 할 수 있다. 이는 돌봄 과

정을 통해 가족의 죽음을 자신의 죽음으로 받아들여 삶을 성찰하고, 이를 정면으로 직시하여 삶을 재구성했기 때문이라고 할 수 있다.

넷째, 돌봄 과정에서 배우자와 자녀 등 가족관계에 따른 이중적 정서반응에 대한 관계성의 논의이다. 관계성(lived human relation)은 타인들과 관계 맺는 방식으로서 본 연구에서는 참여자와 환자와의 관계 구성을 의미한다. 본 연구에서 관계성은 ‘양가감정의 줄타기’, ‘돌봄 매물’, ‘자기 삶의 실종’, ‘삶의 마지막 불꽃 태우기’, ‘최선을 다함으로 얻은 위안’, ‘절망을 딛고 일어섬’, ‘반포지은의 돌봄’으로 나타났다. 본 연구의 연구참여자들은 말기 암 환자 간병기간이 길어질수록 부정적 신체화 증상이 발현되면서 자신의 건강과 체력의 한계를 느꼈고, 심리적 소진상태까지 이르는 경험을 하였다. 또한 돌봄의 주체인 가족 보호자는 환자의 공간적 분리가 어려운 환경에 놓여있음으로 적절한 상황과 방법으로 해소하지 못한 상황이 지속되면서 환자·가족관계의 불화와 연구참여자 자신의 내면의 갈등을 겪기도 하였다. 그러나 이러한 각각의 위기상황과 돌봄 과정을 통해 연구참여자들은 가족이라는 차원에서 최선을 다했으며, 후회 없는 관계를 구성하고자 하는 참여자들의 관계지향성을 드러냈다. 더불어 환자-가족 간의 유대관계가 새롭게 강화되는 경험을 하였고 화해와 용서, 죽음과 삶의 의미를 되돌아보며 자신을 성찰하는 등의 다양한 외상 후 성장을 체험하였다.

배우자들의 경우, 환자 돌봄은 사랑보다는 ‘애증’ 또는 부부관계의 의무 때문에 지속하는 경우가 많은 것으로 나타났다. 몇몇 연구참여자들의 경우 끊임없이 ‘간병에서 탈출하고자 시도’했으나 윤리적인 문제, 세상의 비난 등이 염려되어 다시 간병의 자리로 돌아오기도 했

다. 이에 비해 부모를 돌보는 연구참여자들은 부모의 은혜에 대한 ‘반포지은의 돌봄’의 의미로 간병을 지속했다. 이러한 ‘속죄’는 인간의 도리를 다 한다는 실존적인 자각으로 나타나 배우자를 돌보는 것으로 나타났고, 부모 보호자의 자녀 돌봄은 자기희생적 돌봄이며 ‘무조건적인 이해’의 자세로 나타났다. 이러한 경험은 가족 보호자들이 환자의 말기 암 진단 직후와 완치를 위한 항암치료 과정 등에서 분노와 좌절, 희망과 절망 등의 일련의 복합적인 심리단계를 거쳤으나 이후 환자가 호스피스 병동에 의뢰되면서 현재의 상황에 수긍하고 온전히 죽음을 준비하는 과정에 임하는 삶의 태도에서 의거한 것이다. 이렇듯 가족관계에 따라 돌봄의 의미가 상이 할 수 있으며, 말기 환자의 돌봄은 가족관계에 따라 다양한 양상으로 나타났다. 장원경, 안경진, 김민영, 김유리, 한유정(2015)은 말기 암 환자 가족 보호자는 환자 및 다른 가족 구성원들과 밀접한 유대관계를 지니고 있는 동시에, 자신만의 정신적, 신체적, 경제적, 관계적 욕구를 가지고 돌봄을 제공하는 복합적인 주체라고 밝혔으며, 박상미, 황선옥, 황경도(2018)은 가족 구성에 따라 말기 암 환자의 삶의 질, 생존 기간 등에 큰 영향을 끼친다고 보고하였다. 본 연구 결과에서는 가족관계에 따라 말기 환자 돌봄을 대하는 심리·정서적 차이가 다르게 나타났다. 돌봄에 대한 부모와 자녀 보호자의 견해와 경험이 상이했고 배우자일지라도 남성, 여성 배우자의 정서반응이 달랐으며 가족관계 또는 돌봄의 질에 따라 환자와 보호자가 느끼는 심리·정서적 고통은 물론 갈등과 화해 과정이 다르게 나타났다.

본 연구 결과와 논의에 근거하여 심리상담 관점에서의 호스피스 병동 환자와 가족보호자

를 지지하기 위한 의의와 구체적 제언은 이와 같다. 첫째, 말기 암 환자와 가족들을 대상으로 한 가족 화해 프로그램의 구성이다. 연구 결과에서 나타난 바와 같이 환자와 가족들은 때로 갈등상황을 겪지만 화해를 통해 자신들을 구속하고 있는 죽음의 공포에서 벗어났고, 돌봄 고통을 완화시켰다. 이러한 화해는 돌봄 과정에서 자연적으로 발생하기도 하나 온전한 화해에 이르기까지는 가족 간 많은 과거의 고통이 상존하고 있어 환자와 가족들의 정서적 어려움이 심화된다. 또한 심리적 상처를 지닌 가족 구성원 개인끼리의 화해를 시도하는 것보다 상담전문가의 개입과 중재를 통하여 화해를 도모하는 것이 시간의 유한성을 지닌 말기 환자와 가족에게는 더욱 신속하고, 긍정적인 방법일 것이다. 호스피스 병동의 경우 환자들은 섬망(delirium)⁵⁾, 또는 기습적인 신체적 고통 호소 등으로 하루의 삶을 견디기 어려운 실정이기 때문에 실제 현장에서는 환자와 가족 모두를 대상으로 한 화해 프로그램의 구성과 실행이 쉽지 않다. 그러므로 돌봄 가족 한 사람 또는 돌봄 가족 전체를 대상으로 더욱 구체적이며 섬세한 화해 프로그램의 구성이 필요하다. 이 화해 프로그램은 개인 상담은 물론 집단 상담으로도 가능 할 것이며 가능한 다수의 가족이 함께 화해프로그램에 참여하는 것이 중요하다. 상황에 따라 환자와는 의사소통이 어렵고, 같이 직접적으로 참여하기 어려

5) 주. 이미 이환(罹患)되거나 진행 중인 치매로는 설명이 되지 않는 급성 혼돈 상태. 보통 병으로 인한 망상이나 헛소리 또는 의식, 지각, 주의, 기억, 사고, 정신운동 행동, 감정, 수면-각성 주기 장애 등의 증상이 갑자기 나타나는 광범위하고, 비 특이적인 기질적 증후군(김나영, 김용욱, 2015; 박향미, 장미영, 2016).

울 수 있기 때문에 간접 기법을 사용하여 대리 대상을 통한 재연 사이코드라마, 색채치료를 통한 자서전 쓰기, 감사카드 쓰기 등 회고적이고 성찰적인 방법으로 접근할 필요가 있을 것이다.

둘째, 죽음불안(death anxiety)과 극복에 대한 심리교육(psycho-education)의 필요성이다. 본 연구 결과에 의하면 죽음불안과 공포의 극복은 삶의 성찰에서 비롯되었다. 연구참여자들은 시간이 지날수록 환자에 대한 삶의 집착을 내려놓자 죽음불안으로부터 벗어날 수 있었다. 자기 존재에 대한 근본적 질문으로 시작하는 이러한 성찰은 교육을 통해서도 이루어질 수 있다. 선행 연구에 의하면 죽음준비 교육은 당사자는 물론 가족들의 죽음불안과 공포를 극복하는 데에 긍정적인 영향을 준다(Kang, 2011; Lee, Woo, & Goh, 2013; Leung et al., 2015). 죽음교육을 통하여 환자와 보호자 모두에게 죽음에 대한 막연한 부정적 인식을 걷어내고 죽음 자체에 대한 객관적인 이해가 선행될 때 자아에 대한 인식을 할 수 있으며, 이를 바탕으로 자아실현을 할 수 있을 뿐만 아니라(이동훈, 강선보, 2016) 죽음 불안을 완화시키고 자아 존중감, 영적안녕, 통증 완화에 긍정적 영향을 미치는 것으로 검증되었다(김복연, 오청옥, 강혜경, 2016; 박기남, 이근매, 2017). 본 연구의 결과에서도 나타났듯이 삶을 성찰하고 세상에 대한 집착을 내려놓자 환자와 보호자는 죽음불안에서 벗어날 수 있었다. 심리교육차원에서 죽음교육은 진정한 삶의 의미와 가치를 깨닫고 가장 높은 삶의 기준을 구성하고 완성할 수 있을 것이다(길태영, 2017; Wong, 2000).

셋째, 호스피스 전문 상담자 교육 및 양성에 대한 제언이다. 인간의 죽음과 죽음을 앞

둔 환자, 보호자들의 심리·정서적 상태를 이해하고 다룬다는 것은 많은 훈련과 통찰력이 필요하다. 현재 한국에서는 호스피스 상담 전문 교육이 거의 전무한 상황이다. 본 연구결과에서 드러난 것처럼 말기 암 환자와 가족들은 말기 암 통보 이후 복잡한 정서변화 과정을 경험하는 것으로 나타났다. 이러한 과정은 환자뿐만 아니라 위기상황에서 환자를 간호하는 가족보호자에게서도 나타나는데, 본 연구결과에서 드러난 유사한 정서변화에 따라 일련의 구체적인 내용을 상담자들에게 교육함은 물론 이를 통해 전문 호스피스 상담자를 양성해야 할 것이다. 따라서 특화된 호스피스 전문 상담 훈련을 통해 말기환자와 가족 보호자, 간병인들을 위해 의료현장에서 실제 적용될 수 있는 상담 기술을 제공함으로써 호스피스 상담자를 양성하는 것이 필요하다. 특히 죽음이라는 실존적 문제를 다룰 수 있는 인문학, 철학, 의학 등 다양한 학문적 접근과 다학제간 연구를 통하여 이에 대한 통찰력 있는 상담교육의 도입이 필요할 것이다.

넷째, 호스피스 병동에 상담 전문가의 의무 배치이다. 현재 호스피스 완화의료법에 의하면 호스피스 병동에는 의사, 간호사, 사회복지사를 의무적으로 배치하고 있다. 호스피스 병동에서 사회복지사는 주로 자원연계, 사례 관리 등 상담과는 직접적으로 관계가 없는 직무를 수행하고 있으나 실제 현장에서는 환자와 보호자들에게 심리·정서적 서비스를 제공하는 업무를 동시에 겸하고 있는 것이 현실이다. 본 연구결과에서 살펴본 바와 같이 호스피스 병동의 환자는 물론 가족보호자들 또한 투병 기간에 신체·사회·심리적인 총체적 고통을 경험한다. 이러한 전인적 소진, 특히 위기상황에 장기간 노출된 환자와 가족 보호자들은 심

리적 탈진상태를 겪고 있기 때문에 이들을 위한 상담심리전문가의 개입이 필요하다. 하지만 대다수 호스피스병동에는 현재 전담하고 있는 상담 전문 인력이 없는 실정이며 육체적인 통증 완화는 물론 가족들이 느끼는 심리적 스트레스를 절감하고 환자들의 임박한 죽음에 대한 공포를 극복할 수 있도록 상담 전문가의 적절한 개입이 필요하다. 한 가지 방안으로 호스피스 완화의료법을 개정하여 완화의료 체계에서의 상담 및 심리교육 전문가 훈련, 구체적인 역할, 자격 조건 등을 체계화하여 완화의료치료의 서비스 질을 높여야 할 것이다.

마지막으로 후속 연구에 대한 제언 및 본 연구의 제한점은 다음과 같다. 본 연구는 가족의 죽음을 앞둔 보호자들의 돌봄 경험에서 15개의 본질적 주제로 드러난 심리·정서적인 영역을 밝히고 호스피스 병동 내 가족의 경험을 탐구하여 돌봄의 의미와 본질구조를 규명했다는 데 의의가 있다고 할 수 있다. 그러나 본 연구는 서울시 소재 대학병원의 호스피스 병동만을 대상으로 하여 대상자와 장소적인 한계를 지녔다. 또한 가족 환자를 돌봄에 있어 배우자 돌봄, 자녀의 부모 돌봄과 같은 가족 구성원 관계 간의 돌봄을 드러냈으나 자녀를 돌보는 부모의 경험은 연구참여자, 한 사람에게 국한되었다. 이는 말기 암 진단 시점부터 입원형 호스피스를 이용한 환자들의 연령대가 55세 미만이 15%, 그 이상이 85%로 대다수 중년에서 노년에 이르는 환자군의 특징 때문으로 보인다(건강보험심사평가원, 2018). 그러므로 다양한 연령대의 참여자와 여러 호스피스 병동 환경에서의 많은 후속 연구가 이루어질 필요가 있을 것이다.

참고문헌

- 건강보험심사평가원 (2018). 입원형 호스피스 완화의료사업 효과 분석. www.hira.or.kr
- 고려대한국어대사전 (2018). 담지자 뜻. <https://ko.dict.naver.com/#/entry/koko/03b7f57ddc4348429be1e79acebe8645>
- 공정원 (2018). 조선족 돌봄종사자의 노인돌봄체험 연구. 성균관대학교 박사학위논문.
- 길태영 (2017). 죽음준비교육관련 사회복지학 분야의 연구동향 분석. *사회복지연구*, 48(2), 267-301.
- 김경희, 신용순 (2017). 가족보호자의 재가 암환자 돌봄 반응이 심리적 안녕에 미치는 영향. *성인간호학회지*, 29(6), 647-656.
- 김계숙 (2016). 호스피스 병동 말기 암환자 가족의 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구. *한국가족복지학*, 55, 35-66.
- 김나영, 김용욱 (2015). 뇌졸중 후 섬망의 진단과 치료. *대한뇌신경재활학회*, 8(2), 59.
- 김복연, 오청옥, 강혜경 (2016). 죽음교육 프로그램이 성인의 자아존중감, 영적안녕, 통증에 미치는 효과. *한국산학기술학회논문지*, 17(9), 156-162.
- 김선영, 김재민, 김성완, 강희주, 이주연, 신일선, 심현정, 윤진상 (2014). 말기암 환자 가족보호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. *생물치료정신의학*, 20(3), 227-237.
- 김여진, 윤현숙, 이현주, 임연옥, 남일성, 최경원 (2017). 노인암환자 자녀수발자의 돌봄 스트레스, 사회심리적 자원, 그리고 삶의 질의 관계. *한국사회복지조사연구*, 53, 5-29
- 김윤희, 이승훈, 임호섭, 최영진, 김윤진, 이상엽, 이정규, 정동욱, 유경화 (2015). 호스피

- 스 환자의 증상조절에 따른 가족간병인의 삶의 질과 우울, 불안. 한국 호스피스·완화의료학회지, 18(4), 314-321.
- 김애령 (2009). 현상학과 해석학의 방법론적 적용의 문제. *Trans-Humanities*, 2(1), 231-257.
- 김진영 (2010). 애도(哀悼)과정의 목회상담적 이해. *목회와 상담*, 15, 122-149.
- 김진우 (2012). 질적연구 자료분석방법 다양성 이해. 제 2차 콜로키움 자료집. 한국청소년정책연구원.
- 박기남, 이근매 (2017). 성경을 활용한 영성미술치료 프로그램이 호스피스 환자의 죽음 불안에 미치는 영향. *임상미술심리연구*, 7(1), 61-90.
- 박광숙, 이영희, 고성희 (2012). 초등학교 고학년 학생의 사춘기 체험. *질적 연구*, 13(2), 79-91.
- 박상미, 황선욱, 한경도 (2018). 가족 구성에 따른 호스피스 완화의료 말기 암 환자 특성. *한국호스피스완화의료학회지*, 21(4), 137-143.
- 박찬국 (2008). 초기 하이데거의 불안 개념에 대한 비판적 고찰: 하이데거의 불안 분석은 얼마나 사태 자체를 드러내는가. *가톨릭 신학과 사상*, 62, 143-177.
- 박향미, 장미영 (2016) 간호사의 섬망관련 지식, 간호 자신감과 섬망 간호 수행과의 관계. *한국보건정보통계학회*, 41(4), 359.
- 보건복지부 (2013). 말기암환자 전문 의료체계 정착을 위한 호스피스완화의료 활성화 대책. 보건복지부 질병정책과.
- 신용재, 황선욱, 황인철, 최윤선, 이용주, 김영성, 신지성, 최영호, 임다원, 김한숙 (2016). 말기암환자 가족간병인의 미충족 의료 분석. *한국호스피스완화의료학회지*, 19(2), 163-169.
- 양은영, 김영아 (2015). 말기암환자 가족원의 부담감과 삶의 질. *한국산학기술학회논문지*, 16(6), 3954-3962.
- 유승연 (2015). 입원환자의 가족이 받는 스트레스에 대한 국내 연구동향 분석. *스트레스研究*, 23(4), 159-177.
- 윤영호, 이영선, 남소영, 박상민, 이정석, 박명희, 원주희 (2005). 말기암이 환자가족에게 미치는 사회경제적 영향 및 관련 요인. *가정의학회지*, 26, 31-39.
- 이동윤, 강선보 (2016). 죽음교육의 필요성에 관한 연구. *교육문제연구*, 29, 113-137.
- 이인정, 한인영 (2010). 암환자 배우자의 돌봄 부담에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *한국가족복지학*, 30, 197-224.
- 이지혜, 박현경, 황인철, 김효민, 고수진, 김영성, 이용주, 최윤선, 황선욱, 안홍엽 (2016). 말기암환자 가족 간병인의 간병 부담과 관련된 요인. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 19(1), 61-69.
- 이혜지, 강영신 (2017). 상실에 따른 애도 반응과 외상 후 성장 간의 관계에서 인지적 재평가와 영적 대처의 매개효과. *상담학연구*, 18(6), 624.
- 장원경, 안경진, 김민영, 김유리, 한유정 (2015). 연명의료가 예견되는 시점에서 환자 가족의 역할: 말기암 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 내러티브 분석. *한국의료윤리학회지*, 18(2), 172-189.
- 진주혜, 유진희 (2017). 입원한 암 환자 가족 돌봄제공자의 디스트레스 경험. *Korean Journal of Adult Nursing*, 29(5), 451-462.
- 질병관리본부 (2015) 만성질환 현황과 이슈,

- 만성질환 Factbook. 질병관리본부.
- 최순옥 (2014). 암환자 가족돌봄자의 외상 후 성장. *한국 호스피스·완화의료학회지*, 17(1), 1-9.
- 최윤숙, 배주희, 김남희, 태영숙 (2016). 노인 암환자 가족원의 돌봄 부담감 영향요인. *중앙간호학회지*, 16(1), 20-29.
- 홍민주, 태영숙, 노미영 (2012). 암환자를 돌보는 가족원의 스트레스, 대처방식과 소진의 관계. *중앙간호학회지*, 12(1), 92-99.
- 홍민주, 태영숙 (2013). 암환자 가족원의 소진 관련 변인들 간의 관계구조. *대한간호학회지*, 43(6), 812-813.
- Applebaum, A. J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systemic review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 231-252.
- Cora, A., Partinico, M., Munafo, M., & Palomba, D. (2012). Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer nursing*, 35(1), 38-47.
- Gagnon, P., Charbonneau, C., Allard, P., & Soulard, C. (2002). Delirium in advanced cancer: a psychoeducational intervention for family caregivers. *Journal of palliative care*, 18(4), 253.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Altman, A., & Baidier, L. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24, 2635-2640.
- Girgis, A., & Lambert SD. (2009). Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*, 33, 167-171.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *Journal of Oncology Practice*, 9(4), 197-202.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., & DeVoss, D. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*, 31, 1105-1117.
- Grande, G., Rowland, C., van den Berg, B., & Hanratty, B. (2018). Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliative medicine*, 32(10), 1605-1614.
- Hodges, K., & Winstanley, S. (2012) Effects of optimism, social support, fighting spirit, cancer worry and internal health locus of control on positive affect in cancer survivors: A path analysis. *Health and Stress*, 22, 408-415.
- Hughes, S., Preston, N. J., Varey, S. E., Payne, S. A., van der Eerden, M., Schwabe, S., & Groot, M. (2016). *What are the fears and support needs of those living alone in the last year of life and who responds?*. Paper presented at European Association for Palliative Care Research Network/InSup-C Symposium-Integrated Palliative Care, Brussels, Belgium.
- Kang, K. A. (2011). Development and effects of death preparation education for middle-aged adults. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 14(4), 204-211.
- Kang, K. A., & Kim, S. J. (2005). Content analysis of difficulties in families with terminal cancer patients. *Journal of Korean Academy of*

- Community Health Nursing*, 16(3), 270-281.
- Kurt, S (2011). 카를 야스퍼스 (정영도 역). 서울: 지식을 만드는 지식 고전선집. 111-121.
- Lee, G. L., Woo, I. M. H., & Goh, C. (2013). Understanding the concept of a “good death” among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliative & supportive care*, 11(1), 37-46.
- Leung, P. P. Y., Wan, A. H. Y., Lui, J. Y. M., Ho, A. H., Liu, K. H., So, A., & Chan, C. L. W. (2015). The effects of a positive death education group on psycho-spiritual outcomes for Chinese with chronic illness: A quasi-experimental study. *Illness, Crisis & Loss*, 23(1), 5-19.
- Mantani, T., Saeki, T., Inoue, S., Okamura, H., Daino, M., & Katoika, T., et al. (2007). Factors related to anxiety and depression in women with breast cancer and their husbands: role of alexithymia and family functioning. *Support Care Cancer*, 15, 859-868.
- McDaniel, KR., & Allen, DG. (2012). Working and Care-giving: The Impact on Caregiver Stress, Family-Work Conflict, and Burnout. *Journal of Life Care Planning*, 10(4), 21-32.
- Park, S-H. (2005). *The influence of depression on care burden for cancer patient family*. Unpublished master's thesis. Ewha Womens University.
- Singer, S., Kuhnt, S., Gotze, H., Hauss, J., Hinz, A., & Liebman, A. (2009) Hospital anxiety and depression scale cutoff scores for cancer patients in acute care. *Br J Cancer*, 100, 908-912.
- Smith, T. J., & B. E. Hillner. (2010). Concrete options and ideas for increasing value in oncology care: The view from one trench. *Oncologist*, 15(1), 65-72.
- Thombre, A., Sherman, AC., & Simonton, S. (2010). Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. *J Psychosoc Oncol*, 28, 173-188.
- Ticiano Vecellio, (1549). 『Sisyphus』. <http://www.artsunlight.com/artist-NT/N-T0001-Titian-Tiziano-Veccelio/N-T0001-273-sisyphus.html>
- Van-Manen, M. (2015). *Researching lived experience: Human science foran action sensitive pedagogy*. Left Coast Press.
- Wong, P. T. P. (2000) *Meaning in life and meaning in death in successful aging*, In *Death attitudes and older adults: Theories, concepts and application*. (pp. 23-25). Washington, DC: Taylor&Francis.
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457-4464.
- Yoo, J. S., Lee, J., & Chang, S. J. (2008). Family experiences in end-of-life care: A literature review. *Asian nursing research*, 2(4), 223-234.

원 고 접 수 일 : 2019. 03. 04

수정원고접수일 : 2019. 05. 17

게재결정일 : 2019. 10. 22

A Phenomenological Study of the Experiences of Family Members of Terminal Cancer Patients in Hospice Care

Yang Eun Sook

Sungkyunkwan University / Postdoc

Dong Hun Lee

Sungkyunkwan University / Professor

This study explored the experiences of family members of terminal cancer patients hospitalized in hospice wards. Many family caregivers in such situations are enveloped by a fear of death and experience high rates of physical, psychosocial, and economic burden, as well as lower quality of life. Because of those factors they can become 'hidden patients.' Data were collected through in-depth interviews with 15 family caregivers of patients with terminal cancer hospitalized in hospice wards. The data were analyzed using Van-Manen's hermeneutic phenomenological approach. The findings were organized into 124 central meanings, 45 themes, and 15 essential themes and rearranged into Van-Manen's four fundamental existentials of lived body, lived space, lived time, and lived human relation. Based on these findings, implications for supporting the family members of terminal cancer patients in hospice care are discussed.

Key words : Hospice, Terminal Cancer, Family caregivers, Van-Manen's Hermeneutic Phenomenological Approach