

말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 삶에 대한 내러티브 탐구

서미아[†]

홍은영

단국대학교 상담학과

본 연구는 말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 삶의 경험을 이해하고 그 의미를 발견함으로써 이들의 삶을 이해하고자 수행되었다. 본 연구에서는 2020년 2월부터 9월까지 약 8개월 간 말기 유방암을 투병하는 여성 중 발병률이 가장 높은 40~50대 중년기의 여성 3명과 함께 자료를 수집하였다. 자료의 분석은 Clandinin과 Connelly의 내러티브 탐구 절차에 따라 이루어졌다. 연구 결과 말기 유방암 중년 여성의 고유한 경험의 의미는 <억척같은 삶의 중턱에서 만난 큰 산>, <실낱같은 희망을 향한 몸부림>, <케르베로스와의 사투>, <숭고한 선택으로의 내려놓음>, <이대로도 좋은 삶>으로 구성하였다. 본 연구는 내부자적 관점으로 말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 살아온 이야기와 현재를 살아가는 이야기로 그 생생한 경험을 이해하였다는 점에서 의의를 가진다.

주요어 : 내러티브 탐구, 말기 유방암, 중년여성

[†] 교신저자: 서미아, 단국대학교 상담학과, 경기도 용인시 수지구 죽전로 152, E-mail: miaseo@dankook.ac.kr

유방암은 2000년 이후 여성암 중 발병률이 가장 높은 암이다. 연령 별 유방암 발생률을 살펴보면, 진단 시 중앙나이는 51.5세이며, 40대는 34%, 50대는 30%로 1위, 2위를 차지하였으며, 40대와 50대는 전체 64%로 가장 높은 비율을 나타냈다(한국유방암학회, 2020). 생애 발달 주기에서 40~50대는 중년기로서 생산성을 발휘하는 시기이며 생산성이 적절하게 발휘되지 못했을 경우 침체감이 형성된다(Newman & Newman, 2015). 또한 Jung(1971)은 중년기는 개성화를 통하여 삶의 진정한 주인이 되어가는 과정이라고 하였다. 중년기는 타자와 자신, 사회와 개인, 노화와 젊음, 죽음과 삶, 여와 남 등과 같은 대극을 극복하고 조화롭고 성숙한 삶을 이루어 가는 과정이며, 실존적인 참된 자기(The Self)를 이룩하는 시기이다. 대부분의 사람들은 중년기에 자기 삶의 의미와 목표에 대해 다시 생각하게 되고 이러한 재평가 작업은 중년 이후의 성숙하고 행복한 삶의 전제조건이 된다(염선애, 강이영, 2020).

중년기의 또 다른 특징은 살아 온 삶을 되돌아보고 살아 갈 날을 생각하며 삶의 의미를 추구한다는 점이다(장정인, 2020). 이러한 의미 추구를 통해 자기성찰을 이루게 되고, 현재 있는 관계적 위기와 갈등을 극복하고자 한다. 삶의 질을 높이기 위해서는 중년기를 어떻게 보내느냐가 중요하다(장정인, 2020). 그러나 이 시기에 암 발병과 투병 경험은 개인에게 심리적인 충격을 주는 사건이며 특히 말기 암 진단은 극도의 위기에 처하는 경험이다. 특히, 말기 암의 경우는 생존 확률이 낮기 때문에 심리적으로 위축되고 죽음에 대한 불안이 상대적으로 높아진다(박지승, 2017).

유방암은 의료적 발전으로 조기발견과 치료

가 가능해지면서 치료 후 관리의 측면에 초점을 맞추고 있지만, 말기 유방암의 경우는 생존율이 5년 동안 34%, 10년 동안 22%로 낮게 나타나고 있다(한국유방암학회, 2020). 유방암 말기 환자는 치료를 진행해도 암이 진행되는 상태로 의학적 치료가 효과가 없을 수 있고, 죽음을 눈앞에 두었다는 의미가 되는 것이기도 하다.

암이 진행되면서 신체적 고통의 정도가 높아지고, 말기 암 환자들은 이러한 통증만이라도 완화되기를 기대하게 된다(양은숙, 이동훈, 2017). 특히 여성 환자의 경우 통증의 정도가 남성 환자에 비해 더 높게 보고되었다(Wong et al., 2013). 이러한 통증은 삶의 질을 저하시키므로 말기 암을 투병하는 환자들에게서 통증 관리는 매우 중요하다. 이러한 이유에서 고통 완화를 위한 의료행위로 호스피스의 필요성이 대두되었다. 호스피스란 죽음을 앞둔 말기 환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위를 말한다. 죽음을 앞둔 환자의 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 편안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 도우며, 사별 가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄 서비스이다(윤가현, 2019). 호스피스 프로그램은 통증 및 증상 완화뿐 아니라, 심리적, 영적 돌봄이 포함된다. 그러나 호스피스 프로그램 운영 현황(보건복지부, 2019)을 살펴보면, 고통 완화를 위한 의료중심의 개입이 대부분이다. 고통완화를 위한 개입은 필요하다. 그러나 치료가 불가능하더라도 임종하는 순간까지의 삶의 질에 대해 제고할 필요가 있다. 말기 암환자들이 경험하는 고통에 대한 회피, 죽음에 대한 두려움, 관계단절로 인한 소외와 고립감 등의 심리적 어려움(양은숙, 이

동훈, 2017)은 고통 완화를 위한 의료적 개입과 더불어 심리적 지지와 개입이 필요함을 시사하고 있다.

유방암 투병경험에 대하여 수행된 질적 연구를 살펴보면, 유방암 환자의 치유경험(허성순, 2016), 유방암 재발경험(김영주, 2011), 수술경험(김현영, 신선화, 2020), 성생활 경험(이경남, 이동숙, 2011), 유방재건술 경험(이소영, 2019), 치료 후 근로복귀 경험(김정수, 2016) 등이 있다. 선행연구 결과를 통해 유방암 투병 경험을 종합해보면, 유방암 초기에는 치료적 관점으로 접근하며(김현영, 신선화, 2020; 허성순, 2016), 완치에 대해 희망적이지만 재발이 되면 치료보다는 조절과 관리의 관점으로 변화한다(김영주, 2011). 또한 유방암 초기에는 암 진단에 대한 두려움에 압도되다가, 점차로 유방암에 대한 두려움을 긍정적인 의미로 재구성하여 삶의 의미를 찾는다(허성순, 2016). 그러나 재발이 되면 죽음을 더욱 체감하게 된다(김영주, 2011). 이들은 암 재발을 죽음으로 연결하여 받아들이게 되면서 신체적인 고통 이외에도 우울, 불안, 존재론적 고통(김선영 등, 2010)을 경험하게 된다.

삶을 재평가하는 중년기의 말기 유방암 투병 경험은 자칫 혼자 남겨진 깊은 고독감 속에 자신의 삶을 부정적으로 해석하고 미래에 대한 희망을 잃어버리도록 할 수 있다. 죽음을 앞둔 이 시기에는 오히려 외로움, 불안, 우울 등의 강한 부정적 정서가 경험되며, 그동안 정리하지 못한 대인관계나 잊고 살던 삶의 의미에 대한 질문들에 직면하게 되므로 심리적인 안녕이 가장 위협받는 시기이며 영적 관심이 깊어지는 시기이기도 하다(김혜정, 고수진, 2013). 특히, 여성 암환자의 경우는 남성보다 더 큰 정서적 고통을 호소한다(방미선 등,

2020). 이는 중년기 여성이 가지는 발달 주기적 특성과 ‘암’이라는 충격적인 사건이 복합되어 경험되기 때문일 것이다. 그러나 말기 암 환자들처럼 삶의 기한이 단기로 정해진 환자들의 삶의 질에 대한 연구가 진행되면서, 말기 유방암 환자들이 자신의 삶을 가치 있게 실현하고자 하는 욕구가 있다는 것을 이해하게 되었다(김혜정, 고수진, 2014). 이것은 환자들이 수동적으로 치료에 의존할 것이라는 통념을 바꾸기에 충분하다. 오히려 환자들은 질병의 고통 속에서도 주체성을 확보하고자 노력하며, 삶의 질에 대해 추구하고자 한다(박지승, 2017). 특히 짧은 생애를 남겨두고 있는 말기 암환자들에게는 남은 시간을 의미 있고 효율적으로 보내는 것은 무엇보다 중요하다(김혜정, 고수진, 2013). 이들의 독특하고 고유한 경험을 탐색하는 연구를 통해 그들의 삶을 총체적이고 깊이 있는 이해와 이들에 대한 심리적 지원체계를 제공해야 할 필요성이 제기된다.

죽음을 목전에 둔 말기 암 투병 과정에서 겪게 되는 강한 부정 정서와 같이 심리적 안녕을 위협할 때 심리상담적 접근의 필요성이 있음에도 불구하고 그동안의 선행연구는 의학, 간호학과 같은 의료체계 안에서 이루어져 왔다. 그러나 의료적 치료 중심의 접근에서는 인간의 복잡한 심리적 문제를 해결하기 어렵다(Hong, 2004). 말기 유방암에 투병하는 중년기 여성들의 투병 과정은 의료적 치료개입뿐만 아니라, 심리적 문제를 이해하고, 심층적 만남을 통해 성장을 추구하는 상담적 접근이 요구된다. 말기에 이른 환자들의 정신적인 문제에 대해 심리상담적인 관점에서 개인, 가족, 집단상담 방식이나 개인의 심리적 건강을 돕는 접근이 가능하다. 또한 삶의 위기로 인한

혼란, 불안과 고통, 좌절 등을 잘 극복하는 것은 이전보다 긍정적인 관점을 갖도록 한다(김영애, 최윤경, 2017). 그러므로 중년 여성의 말기 유방암 투병 이전의 삶과 진단 및 투병 경험은 그들의 삶에서 어떤 이야기를 형성하는지 그리고 말기 암을 투병하면서 살아가는 삶의 의미는 무엇인지에 대한 연구질문으로 이들의 투병 경험을 탐구해야 할 필요성이 제기된다.

내러티브 탐구는 연구자와 참여자 간의 상호작용 속에서 자신의 삶을 이야기(telling)하고 이야기된 삶 속에 담긴 경험과 의미를 다시 이야기하는(retelling) 과정을 거치기에 연구자는 참여자의 삶에 영향을 미치고 참여자 또한 연구자의 삶에 영향을 미치는 순환적 과정에 놓이게 된다. 본 연구팀의 제1 연구자는 유방암 진단을 받고 투병한 경험을 가지고 있다. 투병 과정에서 치료 및 회복에 대한 두려움과 맞서고, 삶과 죽음의 경계 속에서 수 많은 번민을 하며, 지나온 날들을 돌아보기도 하고 살아 갈 날들을 간절히 소망해보는 절박한 과정을 지나왔다. 이 과정에서 누군가와 이야기를 나누며 자신의 삶을 돌아보고 삶의 의미를 찾고 싶은 욕구가 있었으나 의료적인 치료 환경에서 전문적인 상담을 받는 일이 쉽지 않았다. 시간이 흐른 후 지인의 소개로 전문 상담사를 만나 상담을 받게 되었고 기대했던 바와 같이 자신의 삶을 이야기하는 가운데 자신이 무엇을 중요하게 여기는지, 자신의 가치와 삶의 의미들을 되짚으며 정체성을 재구성해 나갈 수 있었다. 이러한 연구자의 삶의 경험은 참여자들의 말기 암 투병 경험과 연결된 맥락 내에서 상호 영향력을 주고 받으면서 삶의 의미를 재구성해 나갈 수 있을 것이다.

본 연구는 중년의 시기에 말기 유방암으로

진단받은 여성들의 투병 경험과 투병 과정에서 삶에 대한 심리적 갈등을 어떻게 다루고 통합하며 삶의 의미를 구성해 가는지를 파악하고 이들에 대한 전문적인 상담 서비스 제공의 필요성을 제시하기 위하여 수행되었다. 내러티브 탐구는 개인의 고유하고 독특한 삶의 경험을 존중하면서 인간 삶의 경험을 연구하는 방법론으로서(Clandinin, 2013), 죽음을 목전에 둔 말기 유방암에 투병하는 삶의 경험을 심층적으로 탐색하기에 적합하다. 내러티브 탐구는 상담에서 중요하게 여기는 연구자-참여자 간 라포를 형성하고, 참여자의 이야기를 주의 깊게 경청하며, 이야기를 촉진하여 현상에 대해 이해하는 상담의 기술을 활용한다. 또한 내러티브 탐구에서 다루어지는 이야기들은 내담자의 원하는 주제를 담고 있으므로 상담영역에서 많이 활용할 수 있는 연구 방법이라고 할 수 있다(박승민, 2012). 본 연구에서는 ‘말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 삶의 경험은 무엇인가?’라는 연구 질문을 가지고 그들의 삶을 이해하기 위하여 수행되었다. 본 연구 결과는 말기 암을 투병하는 중년 여성들에 대한 심리적 지지와 상담 개입을 위한 기초 자료가 될 것이다.

방 법

본 연구는 말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 삶의 경험과 그 의미를 파악하기 위해서 수행된 내러티브 탐구이다. 내러티브 탐구는 인간의 경험을 이해하기 위하여 사용된다. 여기에서 경험이란 시간의 흐름과 상황에 따라 개별 인간의 ‘이야기된 경험(storied experience)’을 의미한다(Clandinin, 2013). 내러티브 탐구를

수행한다는 것은 자료를 수집하고 정리하여 제시하는 차원을 넘어서 연구 참여자와 연구자가 형성한 현장 텍스트를 연구 텍스트로 재구성하는 과정을 포함하며, 이때 연구자의 관심이 연구 텍스트 구성에 반영되고 연구자의 경험이 참여자들의 경험을 이해하기 위한 하나의 도구로 사용된다는 점에서 다른 연구 방법과 차별된다(Webster & Mertova, 2007). 또한 연구자는 단순한 경험 이야기의 상황을 기술하는 사람이 아니라 관계적 존재로서 연구에 깊이 관여하고 있는 사람으로 연구 참여자와 친밀하고 밀접한 관계성에 놓여있는 사람을 의미한다(홍영숙, 2019).

본 연구를 수행하기 전에 예비 연구를 실시하여 본 연구에서 누락 되는 것이 없도록 하였다. 예비연구는 유방암 0기에서 4기에 이르는 10명의 환자와 면담을 수행하였는데 0기에서 3기 환자의 경우 유방암의 경과 및 예후가 좋은 점으로 인해 이들의 경험은 말기 암환자와는 사뭇 다른 것이었다. 이에 본 연구에서는 참여자 3인 모두 말기 유방암 진단을 받고 현재 투병하는 중년 여성으로 구성하였다. 연구 참여자 선정 기준은 첫째, 말기 유방암으로 의학적인 진단 후 수술이 불가하며 완화요법 외에는 다른 치료 방법이 없다고 판정된 경우, 둘째, 유방암 발병률이 높은 40~50대 중년 여성으로 하여 Clandinin과 Connelly(2007)가 제시한 내러티브 탐구 절차를 준수하며 탐구를 수행하였다.

현장에 들어가기

현장에 들어가는 연구자가 연구 동기와 목적을 고려하여 적합한 현장을 찾고, 본격적인 자료 수집에 앞서 현장에 방문하거나 참여

자들을 만나 연구 과정에 대해 협의하면서 현장에 익숙해지는 단계이다(Clandinin & Connelly, 2007). 다른 질적 연구와는 달리 내러티브 탐구는 연구자와 참여자가 서로 분리된 존재로서 참여자들의 경험을 일방적으로 탐색하는 것이 아니라 연구자와 참여자 간의 친밀한 관계 속에서 상호 영향력을 주고받으면서 삶의 경험과 의미를 재구성하는 과정을 거친다. 이에 연구자-참여자 간의 관계적 윤리와 참여자에 대한 익명성의 윤리가 요구된다. 본 연구에서 참여자들과 친밀한 관계를 형성하기 위해 연구자의 삶을 개방하고, 일상의 소소한 대화와 관심사를 나누며 2~3개월 라포 형성 기간을 가졌다. 연구 참여에 동의하기 전에 연구의 목적, 연구계획, 참여자의 권리, 연구 윤리 등에 대하여 설명하고 서면 동의를 받아 연구를 진행하였다. 참여자들과 라포형성을 위하여 직접 만나거나 covid-19의 제약으로 온라인 줌 화상회의 프로그램을 활용하여 화상으로 대화하였다.

아울러 탐구를 수행하는 동안 참여자들과 근교여행을 하며 일상을 나누고 참여자들의 삶을 관찰하였다. 그리고 참여자가 거주하는 요양병원과 생활터전을 탐방하기도 하였다. 안부 문자나 음악 파일을 SNS를 통해 공유하거나 유튜버 영상을 공유하는 등의 일상을 함께 나누었다. 본 연구에 참여한 세 명의 참여자의 특성은 표 1과 같다.

현장에서 현장 텍스트로

이 단계는 연구자가 현장에서 참여자의 경험 세계를 탐색하고 이해하게 되는 단계로서 자료수집에 해당하는 과정이다. 내러티브 탐구는 연구자-참여자 간의 자연스러운 상호작

표 1. 연구참여자 특성

구 분	수국	목련	동백
연령	49	48	58
가족	남편, 아들	남편, 딸 둘	남편, 아들 둘
암세포유형	HER-2 양성	호르몬 양성	호르몬 양성
거주환경	자신의 집	요양병원	요양병원
현재 치료방법	표적항암제	임상시험	보완대체요법
말기암 투병기간	2년	5년	4년

용을 통한 이야기 자체가 탐구를 위한 자료가 되므로 연구자가 미리 질문 목록을 가지지 않고 참여자들의 이야기를 따라가며 그들의 삶의 경험과 그 의미들을 재구성해 나간다. 본 연구는 약 8개월에 걸쳐 현장 텍스트를 구성하였다. 면담은 1회당 90분~120분, 각 참여자마다 7회~10회 이상 수행하였다. 연구자는 면담 종료 당일 녹음된 파일을 전사하였으며, 참여자와의 대화에서 느꼈던 뉘앙스 또는 느낌을 현장 노트에 메모하여 다음 면담 일에 참고하고, 연구자의 느낌을 되돌려주어 이야기가 풍부해질 수 있도록 하였다. 탐구 현장에 머무르는 동안 참여자들의 투병 과정을 고려하여 자주 쉬는 시간을 가지고 원하는 음료를 마시거나 다과를 나누며 피로감을 느끼지 않도록 각별히 배려하였다.

현장 텍스트 구성하기

본 연구에서는 대화 내용을 전사한 자료와 연구 참여자의 자서전, 연구자와 참여자가 주고 받은 문자 등 중요한 주제나 분위기, 참여자의 모습 등을 기록한 현장노트를 활용하였다. 전사한 자료 및 수집된 자료들을 반복해서 읽고 참여자들의 말기 유방암 투병경험에

는 어떠한 주제와 흐름의 변화가 있는지, 생활 속에서 일어나는 갈등이나 심리적 변화를 어떻게 경험하고 대처하는지, 경험하는 사건들에 의해 어떻게 영향 받는지 등에 중점을 두며 투병 경험에 대해 이해하고자 하였다. 녹음파일을 전사하여 연구 참여자들의 이야기를 이해하고 중의적 의미 또는 이해되지 않는 부분에 대해서는 연구 참여자들에게 재질문을 통하여 확인하는 과정을 거쳤다. 내러티브 탐구에서 자료의 분석은 다른 질적 연구와는 달리 수집된 자료를 코딩하거나 주요 의미를 추출하여 결과를 제시하는 것이 아니라 자료의 수집과 분석의 순환적 과정을 통해 적절한 질문을 발견하고 참여자들의 경험을 심층적으로 이해하기 위한 하나의 징검다리로 활용되는 것이다(김필성, 2015).

현장 텍스트에서 연구 텍스트로

참여자들은 암 투병 과정에서 살아왔던 날들에 대한 반추와 불확실한 미래로 인한 심리적인 고통으로 인하여 의리적 치료과정에 버금가는 힘겨운 하루하루를 보냈다. 죽음을 목전에 둔 말기 유방암 투병은 자연치유(보완대체요법)를 하다가 항암화학요법 임상시험에

참여하거나, 전이된 암이 발견되기도 했고, 집에서 요양원으로 거주지 변동 등 물리적인 또는 심리적인 변화가 있었다. 참여자들의 이야기들을 연구 텍스트로 구성하면서 순간 순간의 삶의 변화와 그 의미를 놓치지 않고자 노력하였다. 뿐만 아니라 객관적인 관찰자와 주관적 간접경험자 사이의 균형을 잃지 않고자 연구 자세를 가다듬었다. 참여자들의 경험과 관련된 시, 일화, 영화 등 예술작품을 통해 참여자들의 경험을 깊이 이해하고자 하였다.

연구 텍스트 구성하기

이 단계는 연구의 마지막 단계로써 참여자들의 경험 이야기를 다시 이야기하는 과정이며, 현장 텍스트에서 연구 텍스트로 전환되면서 독자들에게 나타낼 주요한 맥락으로 재구성하는 과정이다. 연구 텍스트를 참여자의 검수를 받고, 수정을 거듭하면서 참여자와 합의하는 공동 작업을 수행하였다. 독자들에게 이 연구가 어떠한 가치를 지니는지, 연구를 통해 무엇을 보여줄지에 대한 고민을 거듭하며 참여자들의 경험 이야기를 적절한 형식을 활용하여 주요 맥락을 재구성하였다. 연구자와 참여자의 목소리의 균형을 유지하고 가족, 의료 현장 전문가, 상담자 또는 교육 현장가 등 다양한 독자를 고려하여 이해하기 쉽게 연구 텍스트를 작성하고자 하였다. 참여자들의 경험 이야기는 본 연구가 종료된 후에도 지속될 것이며 경험의 연속선 상에서 이야기화 된 경험은 또 다른 삶의 이야기를 견인할 것이다.

연구의 타당도

내러티브 탐구에서의 대상은 개인적이고 고

유한 삶의 경험 이야기이다. 비록 참여자들의 검수를 거쳤다 하더라도 연구의 학문적 구조 속에서 연구가 과학적인 것인지에 대한 학문적 엄격성이 요구된다. 우선 질적 연구자로서 준비는 필요한 자료를 수집하고 분석하는 과정에서 자료의 누수 및 주관적 편견의 개입을 막기 위하여 필수적인 조건이다. 본 연구팀의 제 1 연구자는 박사과정에서 질적 연구를 수강하고 질적연구 관련 학회에 참여하여 다수의 워크숍에 참석하였으며 다수의 강의를 수강하였다. 제 2 연구자는 대학에서 질적 연구를 강의하고 다수의 질적 연구를 수행한 경험이 있는 자이다.

김영천(2013)은 내러티브 탐구의 연구 타당도를 위해서 비판적인 타인의 역할이 중요하다고 하였다. 이에 본 연구에서는 다수의 질적 연구를 수행한 바 있는 상담학 교수 1인과 상담학 박사 2명에게 전반적인 연구 과정 및 자료 수집과 절차가 적합하게 수행되었는지, 수집된 자료가 연구 질문과 관련하여 타당한지를 확인받았다. 또한 연구자가 작성한 텍스트를 참여자에게 검수 받음으로 참여자들의 경험의 의미 해석에 있어 오류가 없는지 확인받았다.

본 연구는 말기 유방암 중년여성의 투병 경험이라는 민감성으로 인해 연구 윤리적 고려를 신중하게 진행하고자 연구자는 연구 수행에 앞서 국가과학기술인력개발원의 연구윤리 교육을 이수하였으며, 기관 생명윤리심의위원회의 연구 승인을 받았다(DKU-2020-06-025-001). 연구윤리를 바탕으로 연구자와 참여자의 진정성 있는 관계가 특히 중시되는 내러티브 탐구에 부합하여 익명성의 윤리와 관계적 윤리를 함께 고려하였다.

중년 여성의 딸기 유방암 투병 경험

딸기 유방암을 투병하는 중년 여성의 이야기는 연구 참여자들의 투병경험에 대한 삶의 이야기로서 수국, 목련, 동백의 투병 이전의 삶에서 현재까지 연구 참여자들 개인이 살아가는 고유하고 개별적인 삶의 경험에 대한 내용이다.

‘수국’의 이야기

수국은 49세로 투병 5년차이다. 수국은 1남 6녀중 여섯 번째 딸로 태어났다. 부모님의 모든 관심과 애정은 유일한 아들이었던 남동생에게만 향해서 수국은 외로운 어린 시절을 보냈다. 수국은 딸기 유방암 HER-2 양성이다. 2016년에 1기 유방암 진단을 받고 유방절제 수술, 4차에 걸친 항암화학요법, 허셉틴 표적항암치료를 시행하였지만 몇 년 후 폐와 뼈로 전이 되어 다시 보완대체요법, 항암화학요법, 방사선치료, 표적항암치료를 하고 있으며 현재는 통증이 없는 상태에서 일상생활을 유지하고 있다.

역할로 살아낸 외로움

막내 남동생에게만 쏟았던 부모님의 관심을 자신도 받고 싶어서 수국은 열심히 공부했다. 아버지는 동네 어른들의 칭찬을 받는 딸을 자랑스럽게 여기셨지만 수국이 바랬던 아버지의 관심과 인정은 채워지지 않았고, 많은 가족 속에서도 외딴 섬처럼 홀로 동떨어져 있다고 느꼈다. 누군가의 기대에 부응하여 ‘역할을 하는 나로 살아오면서 인정받고자 했던 것이다.

제가 노력하지 않고 얻은 것이 없었어

요. 순간 짠하다는 생각이 드는 게~ 친정이나 시댁에서나 어디 기댈 언덕 하나 없이 살아왔던 삶. 어떤 상황이 닥치면 내가 맡은 일에 대해서 그 역할을 해내야 해요. (눈물) 제가 살아왔던 것은 다 맨발로 혼자 일구어낸 거예요. (수국, 세 번째 면담 중에서)

수국이 ‘역할 하는 나로 살아내는 일에 충실할수록 수국의 외로움은 더욱 깊어졌다. 실존적 인간은 언제나 혼자일 수밖에 없다. 많은 사람들과 함께 있으면서도 의존에서 벗어나 결국 스스로 살아가야 한다. 하이데거는 이 상태를 ‘내던져짐’이라고 하였다(Heidegger & Gregory, 1998).

죽음이 공존하는 삶

남편의 사업이 재건되고 시아버지의 빚 청산도 마무리된 즈음 모든 것이 평화로운 어느 날, 수국은 지인의 부고(訃告)를 접했고 사인(死因)이 유방암이라는 말에 ‘아차!’ 하는 마음이 들었다. 건강검진에서 재검사가 필요하다는 결과를 받았으나 재검사를 미루어오고 있었던 것이다. 2016년 8월, 유방 검진결과는 상피내암으로 유방암 1기 진단을 받았다. 그리고 종양이 좁쌀처럼 퍼져있는 상황이라 유방절제술을 해야만 했다. 암 진단을 받고 투병 과정은 두려움과 고독의 연속이었다. 세상은 변함없이 제 몫을 감당하며 제자리에 있었지만 수국의 평범했던 일상의 삶은 멈춰버린 듯 했다.

다른 공간에 있는 느낌, 나 혼자 다른 곳에 동떨어져서 세상에 속해져 있지 않고 혼자 있는 느낌, 어떤 즐거움도 느낄 수

없고, 내가 살아있다고 느낄 수 없었어요. 항암을 하면서 이 시간이 지나기만 기다렸어요. 병원에서 돌아오면 숨만 시는 시체처럼 축 늘어져 있다가 다시 항암치료를 반복했어요. (수국, 네 번째 면담 중에서)

1년 8개월의 다른 공간에서 멈춰진 시간을 경험했던 수국은 이 기간만 지나면 다시 모든 일상을 회복할 수 있으리라 기대하고 있었다. 그러나 진단 후 3년 차에 폐와 뼈로 전이되어 말기 암 진단을 받게 되었다. 주치의가 권유한 치료를 했음에도 불구하고 재발을 말하면서 ‘완치’를 고려하지 않는 의료진에 대해 배신감이 느껴졌다. 그들에게는 그저 환자 한 명에 불과하다는 생각에 더 이상 생명 연장을 위한 항암치료를 권하는 의료진을 신뢰할 수 없었다. 수국은 다시 외딴 섬처럼 혼자라는 생각이 들었다. 스스로 자신의 문제를 해결하기로 했다. 그래서 완치된 사례를 찾게 되었고 자연치유에 대한 확신을 얻었다. 완치된 이들과처럼 보완대체요법을 실천해 보기로 결심했다.

암! 선물이고 말고

있는 힘을 다해 보완대체요법을 실천하면서 수도 없이 롤러코스터를 타는 마음을 다스리는 것이 가장 힘들었다. 그럴 때마다 완치한 환우를 떠올렸다. 자연치유를 시작하고 8개월이 되던 즈음 간과 다른 뼈로 전이되었다. 수국은 분노를 느꼈다. 앞, 뒤가 막혀버린 상황, 어떤 노력도 통하지 않는 넘을 수 없는 큰 산 앞에서 느끼는 처절함에 대한 분노였다. 수국은 암성통증을 경험하면서 죽음을 준비해야 한다는 것을 알게 되었다.

낮고 싶었어요. 아니 ‘반드시 나아야 겠다’는 생각으로 매일 전투하듯이 자연치유 스케줄을 실천했어요. 그러나 암은 기세가 꺾이지 않았고 어떤 노력으로도 안 된다는 사실, 내가 이겨낼 수 없다는 것, 돈으로도 할 수 없다는 것, 내 생명이 꺼져가고 있다는 거죠. (수국, 네 번째 면담 중에서)

삶과 죽음이 공존하는 일상을 살아내는 수국에게 죽음은 누구나 한번은 가야 하는 길이라는 사실이 위로가 되었다. 시간 차가 있을 뿐 누구도 예외가 없다는 것이다. 고단한 삶의 여정을 마무리하고 휴식해야 하는 시간이 다가옴은 ‘두려움과 편안함의 묘한 경계를 오가게 했다. 그러나 죽음을 예측하고 준비할 수 있다는 것은 선물 같은 시간이 아닌가? 코로나로 가족들의 얼굴도 보지 못한 채 떠나는 이들을 생각하면 자신에게 암은 차마 받아들이지기에 아픈 선물이기도 했다.

다행스러운 선물이에요. 죽음을 준비하는 것은 일상이 되었어요. 문득 문득 생각하는 일들을 적고 있어요. 내가 떠난 뒤에 가족이나 지인들이 불편하지 않도록 말이에요. 저마다 죽음의 순간이 다른데, 나의 마지막 순간은 어떻게 다가올까 상상을해보곤 해요. (수국, 여섯 번째 면담 중에서)

수국은 ‘암’이라는 받아 든 선물을 담담하게 들여다보는 용기를 내었다. 그리고 ‘죽음의 얼굴’을 똑바로 쳐다볼 수 있게 되었다. 혼자 오롯이 맞이해야 하는 죽음 앞에서 수국은 동떨어진 세상에 존재하는 외로움이 아닌 일상의 행복에 대해 말했다. 행복은 사소한 일상이며 서로 사랑을 주고받는 삶, 눈짓 하

나에도 사랑을 얻을 수 있는 것이 행복이라고 했다.

‘목련’의 이야기

목련은 48세로 투병 5년차 이다. 목련은 대대로 암 가족력이 있다. 할머니 폐암, 어머니는 위암, 언니는 혼합성 결합조직 질환인 희귀질환으로 사망하였다. 목련은 말기 유방암, 호르몬 양성으로 진단을 받고 항암 화학요법과 자연치유 방법을 몇 차례씩 반복해오고 있으나 뚜렷한 호전이 없어 현재는 표적 항암제 임상시험에 참여하고 있다. 수시로 오는 암 통증으로 인하여 현재 마약성 진통제를 복용하고 있으며, 집과 약 20여 분의 거리에 소재한 요양병원에 거주하고 있다.

떠나는 사람과 남겨지는 사람

목련은 2남 2녀 중 둘째 딸이며 부모님은 조부모님을 모시고 면 단위 농촌에서 태어나면서부터 사신 분들이셨다. 도시에 살고자 하셨던 아버지의 바람대로 4남매는 고등학교 때부터 도시에서 아파트 생활을 하였다. 이렇게 4남매가 도시로 나가게 된 것은 주어진 운명에서 벗어나 더 넓은 세계로 나아가기를 바라는 부모님의 마음이었다. 도시 생활에서 엄마 역할을 했던 언니는 마땅한 치료법이 없는 류마티스의 일종인 희귀질환을 앓게 되었다. 지푸라기를 잡는 심정으로 ○○대학병원의 임상 시험연구에 참여하였으나 부작용으로 건강이 갑자기 악화되어 이별의 말도 없이 목련의 곁을 떠났다.

언니의 상태가 악화되었고 어느 날 아침 눈을 뜨자마자 바로 병원으로 갔다. 진

료대기 중에 휠체어에 의지한 채 언니는 내 눈 앞에서 의식을 잃었다. 그 길로 응급실에서 중환자실로……. 말 한마디 제대로 나눠보지 못한 채 그렇게 언니는 우리 곁을 떠났다. 언니를 잃고 그 슬픔에 몇 달간 명치에 돌이 끼인 듯했다. (목련의 자서전 중에서)

목련은 도시로 ‘떠난’ 사람이었지만, 언니를 ‘떠나보내는 사람’이 되었다. 그리고 위암을 투병하시던 어머니를 ‘떠나보내는 사람’이 되어야 했다. 목련은 ‘떠나보내는 사람’으로서 ‘떠나는 이’에게 아무것도 해 줄 수 없었다. 그런 의미에서 목련은 ‘남겨진 사람’이었다. 준비 없는 이별은 남겨진 사람에게 오래도록 상흔을 남겼다. 목련은 어느 날 지인과 전화 통화를 하던 중 제법 불룩할 정도의 몽우리가 목에서 만져졌다. 검사 결과는 ‘말기 유방암’이었다. 목련에게 이 검사의 결과는 며느리, 딸, 아내 그리고 엄마로서의 역할에서 환자로 역할 전환의 예고편이 되었다.

꺾이지 않는 암

목련은 자신이 죽은 뒤 남겨질 다섯 살 막내 아이가 눈에 밟혔다. 엄마를 잃을 아이를 남겨둘 수 없었다. 악착같은 마음으로 살기로 작정했다. 단단히 마음을 먹고 시작했지만 항암치료는 목련의 살고자 하는 강한 의지까지 무기력하게 만들었다. 목련에게 있는 생명력을 다 빨아내는 것 같았다. 살고자 시작한 항암치료가 오히려 목련을 집어 삼키고 있었다. 목련은 말기 암을 극복한 사례와 자연치유 안내서들을 탐독하면서 보완대체요법으로 전향했다. 그러나 암은 기세가 꺾이지 않았고 온몸으로 터져 나오기 시작했다.

마주한 현실을 피할 수 없잖아요. 있는 그대로 느끼는 거예요. 아~ 아프구나... 하나님 너무나 아파요. 저 좀 도와주세요... 예수님을 만났던 문둥병자, 소경, 혈우병 걸린 여인을 치유하신 예수님이 나를 고쳐주시기를...그들처럼 저도 낫고 싶어요라고 간절히 기도 했어요. 눈물이 끝도 없이 흘렀어요. (목련, 다섯 번째 면담 중에서)

여전히 계속되는 삶

목련에게 성경 속 기적은 일어나지 않았다. 모든 것이 이해된 듯 평온하다가도 마구 흔들리는 마음과 맞서야 했다. 평온함을 찾고자 노력할수록 마음 깊은 곳은 혼란스럽고 마구 떨리고 있었다. 그런 고통 속에서 흐느끼던 어느 날 목련은 절정 경험을 통해 절대자와 만났다. 목련은 하나님의 피눈물을 보았다고 했다. 잠시 헤어졌다가 더 좋은 세계에서 사랑하는 이들과도 다시 만날 수 있다는 희망이 생겼다. 그러한 믿음은 목련을 지탱하는 초인적인 힘이며, 투병 전엔 알 수 없었던 하나님을 경험하게 한 '말기 암 투병'은 목련에게 삶의 디딤돌이 되었다. 위암으로 엄마를 보내고 갑작스럽게 언니를 보내면서 '남겨진 이'의 아픔을 겪은 목련은 자신이 떠난 후 가족들이 겪게 될 슬픔을 생각하면 가슴 아프지만 신앙 안에서 아이들이 성장하고 있음에 감사했다. 목련이 삶을 유지하고자 하는 이유는 아이들을 챙기고 소소하고 행복한 엄마로서의 삶도 중요하지만 자신을 통해 복음이 전파되는 삶을 살고 싶어했다.

삶을 살아가는 원동력은 '사랑'이에요. 마음은 평화롭고 평온해요. 암은 걸림돌이 아니라 나를 진정한 하나님의 사랑으로 안

내한 고마운 디딤돌이 되었어요. 이야기하다 보니까 누구나 사람은 힘든 일에서 희망이 있으면 견디어 낼 수 있는데, 저에게는 죽음이 그런 다른 '희망'이 되었네요. 천국에서 평안할 수 있는 희망이요. (목련, 열세 번째 면담 중에서)

복음을 전파하고자 하는 것은 죽음을 앞둔 목련이 남은 시간에 대해 더 큰 의미를 찾고자 하는 데 있다. 목련의 삶에서 중요한 것은 '의미' 그 자체가 아니라 살아내야 하는 시간의 '남아 있음'이 중요하다. 삶의 시간이 남아 있기 때문에 의미를 찾고자 하는 것이다. 삶이 얼마일지 알 수 없지만 남아 있기 때문에 목련은 죽음을 희망으로 바꾸려고 하며 남겨질 사람들을 위해 계획을 세우기도 한다. 이전에 목련은 남겨졌지만, 이제 목련은 소중한 이들을 남겨두고 자신이 떠나는 사람이 되어야 한다. 남겨졌을 때는 미처 알지 못했던 '사랑'이라는 말의 의미를 남겨두어야 하는 지금 분명하게 체휼하게 된 것이다.

'동백'의 이야기

동백은 58세로 투병 4년차이다. 가난한 가정환경으로 여고에 수석 입학 하였고 경제적인 사정으로 대학 진학을 포기하고 직장 생활을 하였다. IMF로 실업과 경제적인 어려움을 겪었으며, 개인 사업을 하던 중 설상가상으로 파산하고 경제적인 재기를 준비하던 중 2017년 말기 유방암 호르몬 양성으로 진단 받았다. 유방암과 관련된 시중의 서적들을 탐독하면서 자연치유 방법을 선택했다. 유튜브를 통해 암 치료와 관련된 자신의 투병 경험을 공유하며, 무료 투병상담을 하면서 환우들

의 요청에 의해 건강보조식품 및 투병 관련 쇼핑물을 운영하여 홀로 암 투병하는 환우를 돕는 활동을 하고 있다. 동백은 가족들과 함께 거주할 수 있는 독채로 구성된 요양병원에서 남편과 함께 지내고 있다.

순종해야 하는 여자

동백은 경제적 가장인 샴바느질하는 어머니와 몇쟁이 아버지 사이에서 태어난 1남 4녀 중 셋째 딸이다. 동백에게 잊혀지지 않는 기억은 어느 날 아버지가 어머니를 폭행했고 다음 날 어머니는 어디론가 사라지셨다가 그다음 날에야 돌아오신 일이다. 어머니가 그렇게 집을 나가면 동백은 두려움 속에 떨어야만 했다. 어머니를 때리는 아버지, 하루가 지나 돌아오시는 어머니에 대해 무언가를 물어보거나, 투정을 부리거나, 힘들다는 이야기를 한 적이 없다. 혼자서 속으로 참아내며 누르고 살아왔다. 그래서 그 트라우마가 얹이 된 것은 아닌지 혼자서 생각하고는 한다.

어릴 때 엄마가 아버지께 맞는데 나는 저항할 수도 없는 어린애였어요. 엄마가 한참을 맞다가 집을 나가시면 그 다음 날에야 돌아오시곤 했어요. 그럴 때 두렵고 무서웠어요. 그건 공포와 같은 것이죠. 어린 여자애에게는……. 아버지가 무척이나 미웠지만 나는 아무것도 할 수가 없었어요. 그런데 알고보니 심리적인 트라우마가 질병으로도 나타난다고 하더라고요. 그래서 나에게 이런 암이 생겼나...그런 생각도 해 봐요. (동백, 네 번째 면담 중에서)

동백은 수석으로 고등학교를 입학했다. 입학식을 마치고 돌아온 동백에게 아버지는 ‘대

학은 못 보내니까 아예 꿈도 꾸지 마라’고 하셨다. 남동생이 있기때문에 대학을 못 보낸다고 못 박으시는 아버지 앞에서 어떤 대꾸도 하지 못했다. 여자라는 이유로 동백은 차별당했고, 능력이 있음에도 기회조차 얻지 못했다. 남편의 가정폭력에도 아무런 저항도 하지 않았던 어머니, 그리고 다시 집으로 돌아와 아무 일도 없었다는 듯 밥을 짓던 어머니처럼 동백은 ‘여자’라는 멍에를 말없이 지고 있었다.

맞닥뜨린 운명

동백은 2017년 건강검진에서 ‘말기 유방암’ 진단을 받았다. 폐와 척추로 전이된 상태여서 수술이 불가능하고 생명 연장을 위한 항암화학요법 외에는 다른 방법이 없다고 했다. 심지어 한 달 내 척추 이상으로 걸지 못하는 상황이 발생할 가능성이 크고, 임종 때까지 누워서 지내야 한다는 의사의 소견은 청천벽력 과도 같았다. 그러나 말기 암조차도 그것이 자신의 운명이라면 받아들여야 한다고 생각했다.

죽음 앞에 저항하지는 않았어요. 운명에 순종해야 한다고 생각했어요. 내 운명이라면 가족을 두고 떠나야 하는 것도 받아들여야겠지요. 그러나 다른 방법이 있을까 하는 마음이 한구석에 있었어요. (동백, 세 번째 면담 중에서)

동백의 운명을 받아들인다는 것과 죽음에 대해 저항하지 않음은 역설적이다. 동백의 인명재천(人命在天)은 의료적 역명 기간에 동의하지 않겠다는 동백의 저항을 의미한다. 다른 방법이 있을 것이라는 생각 역시 삶에 대한

동백의 간절함을 나타내는 것이다. 병원에 가는 것이 사치로 느껴졌을 만큼 힘든 상황이었던 동백은 자신을 돌보지 않은 결과에 대해 스스로에게 미안한 마음이 들었다. 자신의 행동에 대한 마땅한 결과로 맞닥뜨린 운명을 받아들이고자 하는 것이다.

희망의 발견과 좌절

동백은 말기 암과 관련된 다양한 서적을 탐독하면서 자연치유(보완대체요법)가 암을 완치하기 위한 치료방법임을 확신했다. 다양한 말기 암 치료와 관련된 자료를 찾으면 찾을수록 독성 항암제로는 암을 치료할 수 없다고 확신했다. 자신의 질병에 대해 스스로 치료법을 찾아야겠다고 결심했다.

항암치료를 하고, 암성통증에 시달리다가 죽어가는 일명 ‘당하는 죽음’은 싫었어요. 암 자체 보다 독성 항암제로 내부 장기들이 기능하지 못해 죽음을 맞게 되는 경우가 더 많다는 주장에 공감했죠. 그러나 뼈 통증은 견딜 수 없이 아파요. 상상할 수 없어요. 잠을 잘 때 돌아눕거나 조급의 자극이 가면 잠을 잘 수 없고, 견딜 수 있는 통증이 아니에요. 죽으려면 이 정도 아파야 죽는구나 생각했어요. 아주 무서운 통증이에요. 바위에 짓눌리는 이루 말할 수 없는 통증이었어요.(동백, 일곱 번째 면담 중에서)

암을 치유하는 일에만 몰두한다면 숨을 쉬기 위한 삶이 될 것이다. 그러나 삶은 ‘의미 있는 일’을 하는 것이라고 동백은 생각했다. 죽음의 문턱에서 있는 동백에게 중요한 것은 ‘삶의 의미’였다. 동백은 투병과정에서 삶의

의미를 발견하게 되었다. 암 치료에서 항암화학요법, 방사선치료, 및 수술 등의 양방치료 모델만을 인정하는 보험제도의 불합리성을 알리고, 치료법 개발을 이해관계 없이 양의와 한의가 힘을 모으도록 합의하는 일, 취약계층 암 환우를 돕는 재단법인을 설립하는 일 등 암 환자 당사자이기 때문에 절박함을 아는 일을 하는 것이 남은 생애의 의미라고 여겼다.

결 과

중년여성의 말기 유방암 투병경험의 의미

역척같이 살아왔던 삶의 한 중턱에서 참여자들은 말기 유방암과 마주하였다. 본 연구에서 연구 참여자들의 삶의 의미를 ‘역척같은 삶의 중턱에서 만난 큰 산’, ‘실낱같은 희망을 향한 몸부림’, ‘케르베로스와의 사투’, ‘송고한 선택으로의 내려놓음’, ‘이대로도 좋은 삶’으로 구성하였다.

역척같은 삶의 중턱에서 만난 큰 산

가족 내에서 중추적인 위치에 있는 중년 여성의 건강상태는 자신뿐 아니라 가족 구성원의 건강에 직·간접적으로 큰 영향을 미칠 수 있다. 아내, 며느리, 엄마로서 자신의 삶의 자리에서 최선을 다하며 살아온 참여자들은 ‘암’이라고 하는 충격적이고도 커다란 산을 만나게 되었다.

수국은 투병을 하나의 ‘산을 넘는 과정’으로 이해하고 있었다. 그러나 말기 유방암은 살아왔던 과거 경험과 달리 ‘도저히 넘을 수 없는 큰 산’이라고 하였다. 넘을 수 없는 큰 산이기 때문에 ‘둘레 길을 걷는 중’이라고 하

였다. 수국에게 말기 유방암은 도전하기에는 이미 지쳐 넘을 수 없는 산이었다. ‘둘레길’은 신체적으로 심리적으로 좌절을 느낀 지점이다. 앞만 보며 살아왔던 수국은 자신을 돌아보게 되는 시점에서 ‘아차하는 마음이 들었다. ‘아차!’ 무엇인가 잊고 있었음을, 때가 늦었음을 인식하는 시점이었다. 그리고 자신을 돌아보지 못했던 것에 대한 알아차림이기도 했다. 이는 시각이 머무는 지점이 ‘나’ 외에 있었다는 것을 말한다. 세 명의 참여자 모두 자신들의 삶이 억척같았다고 진술했다. 억척같은 삶이라는 것은 자신을 돌볼 여유가 없이 살아왔다는 것이다. 억척은 악착(齷齪)의 변형된 말로 ‘작은 일에도 끈질기고 모질다’는 의미이다. 그렇게 모질고 끈질기게 굴지 않았어도 되었다는 자신에 대한 책망과 후회의 감정이 내포되어 있다. 이러한 경험의 의미는 동백에게서도 잘 나타난다. 동백은 오로지 가족만을 위해 살았던 결과가 암이라는 것에 망연자실했다. 동백은 암의 원인을 ‘나를 사랑하지 않아서’라고 말했다. 이것은 동백이 그동안 자신이 아닌 타자(他者)를 보고 있었다는 것을 의미한다. 이 시점부터 동백은 ‘타자’에서 ‘나’로 시점의 전환이 일어났던 것이다.

傳客來(2011)의 저서인 장자의 외편, 산목편에 보면 당랑포선(螳螂捕蟬)이라는 이야기가 있다. 장자가 어느 날 산책을 하는데 이상한 새가 한 마리가 날아왔다. 장자는 기이하게 생긴 새를 궁금하게 여겨서 잡으려고 쫓아갔다. 그 새는 나무에 앉아서 사마귀를 노리고 있었는데, 그 모양을 보니 사마귀가 매미를 잡으려고 노려보고 있는 것이 아닌가. 장자는 새가 사마귀를 잡으려고 하고, 사마귀는 매미를 잡으려고 하고, 자신은 새를 잡으려고 하는 모습을 보고 크게 깨달았다. 장자는 눈앞

의 이익 때문에 자신의 참모습을 망각하는 것이 얼마나 위험한 것인가를 생각하게 되었는데, 그때 과수원 주인이 쫓아와 장자에게 심한 욕설을 하며 장자를 쫓아냈다. 장자도 이상한 새에 사로잡혀 남의 집 과수원에 들어와 있다는 사실을 미처 알지 못했던 것이다. 이와 같이 자신의 시각이 머무는 지점이 자신을 제외하고 있다는 것을 연구 참여자들은 진단을 받기 전에는 미처 알지 못했다.

실낱같은 희망을 향한 실존적 몸부림

John Dewey는 경험은 상호작용과 연속적 과정 내부를 통해서 형성되고, 그것은 한 번으로 끝나는 것이 아니라 끊임없이 새 경험으로 이어지며, 살아있다는 것은 행위의 연속성으로 선 행위가 나중 행위가 일어나는 조건을 형성한다는 것을 의미한다고 하였다(신경림, 조명옥, 양진향, 2008). 참여자들은 항암화학요법에 대한 직·간접적인 선경험(先經驗)의 영향으로, 병원에서 권유하는 3대 표준치료인 항암화학요법, 수술, 방사선요법에 대해 거부감이 있었다. 그럼에도 불구하고 달리 선택권이 없는 환자로서 참여자들은 어떻게든 암을 없애기 위해 의학적 치료를 받았다. 그러나 의료시스템 내에서 ‘환자’라는 ‘치료적 객체’로서의 입장에서 나아가 주체로서 치료에 참여하고자 하였다. 암 치료를 위해 스스로 공부하기 시작하였고, 스스로 선택하고 결정하고자 했다. 말기 암과 관련된 자료와 서적, 미디어, 세미나, 강의 등을 찾아다니며 치료방법에 대해 배우기 시작했다. 이 과정에서 참여자들은 항암화학요법보다 보완대체요법인 자연치유를 적용하며 ‘완치’의 희망을 품게 되었다. ‘희망’은 불확실로 인한 불안을 덜 느끼도록 하는 마음의 항불안제였다.



그림 1. Frida Kahlo(1945), Without Hope

멕시코의 초현실주의 화가인 Frida Kahlo의 ‘희망 없이’라는 작품은 이러한 내면의 역동을 그림¹⁾으로 표현하였다(그림 1). 그림 속의 여성은 치료 부작용으로 유발된 극심한 식욕 부진을 치료하기 위해 깔때기를 활용하여 음식을 먹는 처방을 적용받고 있다. ‘희망 없이’라는 이 작품은 환자인 자신이 억지로 사육되고 있는 것을 비유적으로 표현하고 있다. 작품 속에서 커다란 깔때기가 입으로 연결되어 있고, 그 깔때기 속에는 혐오스러운 음식들이 가득 차 있으나 침대에 누운 주인공은 팔을 사용할 수 없는 채로 응시하고 있을 뿐이다.

본 연구 참여자들은 그림에서 표현된 수동적인 환자 역할을 거부하며, 자율성을 발휘하고자 하는 욕구를 더 크게 자각하였다. 치료의 객체로 살아가는 삶은 자유의지가 억압되고, 수동적이고 기계적인 삶을 살아내야 하는 것을 의미한다. 자율성을 잃어버리고, 통제할 수 없는 삶은 정상 범주의 사람이 아닌 환자이며 일탈된 삶으로 여겨졌다. 하루를 살더라

도 자신의 자유와 의지로 일상이 유지되는 삶이길 바랐다. 이러한 바람은 참여자들을 ‘희미한 희망’이라도 부여잡도록 했다. 한줄기 ‘희망’을 따라 완치로 나아가고자 하는 열망은 통제되지 않는 상황을 통제할 수 있는 삶의 주인이며 주체가 되고자 하는 것이다.

케르베로스와의 사투

그리스 신화의 케르베로스는 머리가 세 개인 괴물로 저승 세계를 지나가는 문을 지키는 파수꾼이다. 참여자들의 투병 경험은 케르베로스의 이빨에 물린 것과 같이 치명적인 경험이었다. 끝이 없는 암성통증의 고통으로 절망을 경험하였다. 실낱같은 희망의 보완대체요법인 자연치유에 모든 것을 걸었지만 참여자들은 다른 부위로 전이되거나 더 커진 멍우리들이 만져지기 시작했다. 재발을 경험하는 참여자들의 마음은 원발암 진단 보다 절망적이었으며 두려움에 압도되었다. 자신의 노력이나 의지로 통제할 수 없는 암은 ‘또 다른 더 큰 산과 자신을 삼킬 것 같은 파도’로 인식되었다. 누구를 원망할 수도 탓할 수도 없는 상황이지만 그렇다고 넋을 놓고 망연자실(茫然自失) 할 수도 없었다. 이제는 죽음이 한 걸음 더 자신 앞에 다가섰다는 것을 마주할 수 밖에 없었다.

승고한 선택으로의 내려놓음

자신의 힘으로 통제되지 않는 암성통증으로 죽음과 공존하며 살아내는 참여자들은 이제 자신의 삶을 정리해야 하는 시기임을 자각하며 암을 완치해야겠다는 의지를 내려놓게 되었다. 참여자들의 ‘내려놓음’은 포기를 의미하는 것이 아니다. 집착과 욕망을 벗고, 있는 그대로의 현실을 바라봄을 의미하는 것이었다.

1) Frida Kahlo(1945). Without Hope. Collection of Dolores Olmedo Mexico City, Mexico.
<https://www.fridakahlo.org/without-hope.jsp>

‘내려놓음’은 암과의 전투에서 패배하여 어쩔 수 없이 체념하는 것이 아니다. 암성 통증과 죽음에 대한 두려움 또한 삶의 일부라는 것을 이해하는 것이다. 따라서 자율적인 선택을 통해 현실을 받아들이는 것이다. ‘내려놓음’ 이전에 암은 적(敵)이었고, 없애야 할 대상이었지만, ‘내려놓음’ 이후의 암은 삶에서 공존해야 할 대상이 되었다.

암을 없애고자 발버둥 칠수록 점점 자율적인 주체에서 멀어져 치료의 ‘객체’가 되어 갔다. 참여자들은 ‘내려놓음’으로 인하여 분노하거나 원망하거나 두려워하지 않고 자신에게 주어진 삶을 담담하게 받아들이는 진정한 삶의 주체가 되었다. 내려놓음을 통한 수용의 과정에는 자신의 운명을 받아들이는 결연함과 숭고함이 담겨있었다. 우리가 선택한 길은 곧 타인에 의해서가 아닌 자신이 결정한 ‘선택’일 때 선택하지 않은 길을 후회하지 않을 수 있다. 무엇인가를 선택한다는 것은 ‘선택한 것’ 외 다른 모든 것을 포기함을 의미하는 것이다. 유한성을 지닌 우리의 삶은 독특한 한 개인으로서 유일성을 지니며 독특한 경험은 평가되거나 비교될 수 없는 가치를 지닌다.

이대로도 좋은 삶

대부분의 인간은 내·외적으로 경험되는 죽음의 불안을 회피하며 살아간다(임경수, 2006). 그러나 참여자들은 홀로 걸어야 하는 자신의 마지막 길을 회피할 수 없었다. 암 투병 과정의 치열했던 전투의 현장에서 ‘내려놓음’의 평온으로 일상을 되찾으며 다른 관점으로 자신의 삶을 바라보았다. 참여자들이 말하고 있는 평범한 일상에서의 ‘특별함’은 불확실한 미래를 위해 오늘을 담보하는 어리석음에서 깨어

나기를 경고하고 있었다.

애니메이션 ‘코코’에서 주인공 미구엘은 사후세계에 가게 되고, 그 곳에 있는 유령들은 살아있는 사람들이 기억할 때만 존재할 수 있다. 참여자들이 남겨질 누군가를 위해 무언가를 준비하는 것은 의미 있는 사람들의 기억 속에 남아있고자 하는 기대이다. ‘코코’의 배경인 멕시코 ‘망자의 날’은 망자를 기억하는 이들을 위한 날이다. 제례 관습이나 추모식이 곧 망자를 기억하고자 하는 것이다.

암과의 전투에서 ‘내려놓음’으로 죽음을 현실로 받아들이는 참여자들의 생은 아직 끝나지 않았다. 죽음과 공존하는 일상은 계속되었다. 공평하게 참여자들에게도 누구나처럼 시간은 주어졌으며 이 시간을 어떻게 활용할 것인가는 저마다의 몫이었다. 그리스어에서 시간은 크로노스(chronos)와 카이로스(kairos)의 두 종류로 구분된다. 크로노스는 누구에게나 공평하게 주어지는 자연적인 시간이다. 반면에 카이로스는 ‘때(時)’라고 부른다. 의미 있는 시간이란 자연적으로 흘러가는 수동적인 크로노스의 시간이 아니라 주체로서의 시간, 주관적인 시간을 의미한다. 죽음을 넘어서 참여자들의 오늘을 살아가는 이야기에서 경험은 시간의 연속선 상에서 이야기되어 또 다른 경험으로 이어지고 있다. 삶은 내러티브인 것이다. 참여자들의 시간 속에 담겨있는 생명의 존엄함은 오늘 우리 모두에게 주어진 공평한 시간 속의 특별한 일상, 지금도 충분히 좋은 삶이라는 것을 깨닫게 했다. 소중한 이들과의 눈빛 하나에도 사랑을 엿는 시간으로 하루를 채우고자 하는 참여자들의 그 울림이 여운으로 남는다.

논 의

본 연구는 말기 유방암을 투병하는 중년 여성의 경험이 어떠한지를 이해하고, 그 경험의 의미를 탐색하기 위하여 수행되었다. 연구 참여자들의 내러티브에서 드러난 경험의 의미는 <억척같은 삶의 중턱에서 만난 큰 산>, <실낱같은 희망을 향한 몸부림>, <케르베로스와의 사투>, <숭고한 선택으로의 내려놓음>, <이대로도 좋은 삶>으로 구성되었다. 연구 결과 본 연구 참여자들은 유방암 생존자로서 암을 극복한 사람들의 성장 경험(허성순, 2016)과는 달리 고통과 함께 살아가는 삶을 스스로 선택하였음을 알 수 있었다. 이들의 고통은 '케르베로스와의 사투'로 상징될 만큼 처절한 것이었다. 그러나 이들은 암을 더 이상 적(敵)으로 간주하지 않는 '내려놓음'의 자세를 갖게 되었다. 이것은 이들이 치유라는 방향으로 가지 못하면서도 자율성을 가지고, 자신의 삶을 의미 있게 만든다는 점에서 중요한 실존적 체험의 예를 제공한 것이다. 이것은 질병의 고통 속에 있는 환자들이 주체성을 확보하려고 하며(박지승, 2017), 삶을 가치 있게 만들려고 하는(김혜정, 고수진, 2013) 몸짓이었다. 참여자들이 자신의 삶을 가치 있게 하려는 동기를 가질 수 있었던 것은, 고통을 자신의 삶 속에 받아들이고, 죽음과 공존하는 삶을 선택함으로써 자율성을 회복하게 되었기 때문에 가능했다는 점이다.

Clandinin(2013)은 내러티브 탐구를 수행하는 연구자는 개인적 정당성, 실제적 정당성, 사회적 정당성에 대한 질문을 해야 한다고 하였다. 개인적 정당성은 '이 연구가 연구자와 참여자에게 왜 중요한가'에 대한 답이고, 실제적 정당성은 '이 연구가 상담현장의 실제에 어떤

의미가 있고 어떤 변화를 가져 올 수 있는가'에 대한 답이며, 사회적 정당성은 '이 연구가 좀 더 정의로운 사회를 만드는데 어떤 기여를 할 수 있는가'에 대한 답이다. 본 연구에서 세 가지 정당성은 다음과 같다.

첫째, 개인적 정당성에서 인생을 살아가는 한 사람으로서, 또 다양한 어려움을 가진 내담자들을 상담하는 상담자로서의 두 측면을 생각해볼 수 있다. 주어진 인생을 살아가는 한 사람으로서 본 연구의 제 1 연구자는 삼중 음성 유방암이 양측에 발견되어 부분절제술 시행 후 항암화학요법 및 방사선 치료를 받으며 투병한 경험이 있다. 이러한 투병 과정은 신체적 심리적으로 고통스럽고, 삶과 죽음의 경계를 넘나들기도 하며, 삶에 대한 비관에서 감사에 이르기까지 다양한 경험을 하는 과정이었다. 이러한 과정을 경험하면서 이 고통스러운 투병 과정을 혼자서 이겨내기는 너무나 어려운 과정이고 무엇보다 생명에 집착하며 주어진 시간을 살아 내는 것의 의미에 대해 수많은 생각들을 하는 시간들이었다. 이에 제1 연구자가 투병 기간 동안 상담을 받으면서 겪은 내면의 변화를 통하여 투병상담에 대한 절대적인 필요성을 인식하는 계기가 되기도 하였다. 이러한 경험을 기반으로 제1 연구자는 다양한 건강문제로 투병하는 사람들을 좀 더 효율적으로 돕기 위해서는 그들에 대한 이해가 먼저 이루어질 필요가 있음을 지각하고 본 연구 주제로 유방암 진단을 받고 투병하는 여성들의 삶에 대해서 탐구하고자 하였다. 이는 많은 암 환자들이 투병하는 과정에서 상담을 통한 심리적 회복과 그들의 삶의 의미를 되찾을 수 있는 상담을 제공할 수 있는 정당성을 제공한다고 할 수 있다. 자신의 내러티브를 이야기하는 과정은 참여자-연구자 간 상호작

용 과정이기에 참여자들은 물론 연구자도 그들의 삶의 영향을 받게 된다(Clandinin & Connelly, 2007). 본 연구 참여자들은 자신의 투병 경험을 이야기하면서 자신이 살아왔던 삶을 되돌아보고 이야기하고 다시 살아내고, 또 이야기하면서 자신들의 삶에서 무엇이 소중하고 중요한 의미인지 알아가고 있었다. 연구자 또한 참여자들의 이야기에 아파하고 다시 회복하는 삶을 함께 살아내면서 투병 경험자에서 내러티브 탐구자로 성장하고 있었다. 참여자의 투병에 관한 내러티브가 생생하게 이야기되어지는 실제적 경험의 장(場)에서 참여자의 생생한 삶의 경험은 연구자의 경험과 맞닿아 또 다른 경험을 견인하였고 이 순환적 과정을 통하여 연구자와 참여자 모두 성장하였다. 즉, 내러티브 탐구를 통한 삶의 자리에서 서로에게 연속적인 성장의 밑거름이 되어 주었다.

둘째, 이 연구가 상담현장의 실제에 어떤 의미가 있고 어떤 변화를 가져 올 수 있는가에 대한 부분으로서 실제적 정당성은 본 연구가 가지는 상담학적 의의이기도 하다. 참여자들은 암에 대한 정서적 인식의 차이에 따라 말기 암에 대한 수용 및 투병에 대한 태도가 다르게 나타났다. 말기 암을 투병하면서 슬픔, 불안, 우울, 후회 등 수 많은 정서를 경험하며 마음의 균형을 잃어버리고 혼자 투병하는 고통 속에서도 정작 자신의 속마음을 충분히 털어 놓고 위로 받을 수 있는 대상이 부재하였다. 아울러 이들은 자신의 삶의 유한함을 인식하며 불안에 떨다가 결국은 하루하루 주어진 삶을 의미있게 살아가는 것으로 마음을 정리하게 된다. 이러한 과정에서 유방암을 투병하는 여성들에 대한 상담에서 무엇을 다루어야 하는지에 대한 구체적인 이슈들을 이해할

수 있게 되었다. 즉, 이들에 대한 정서적 개입의 필요성, 투병과 삶의 의미, 자신과 관계 속에 있는 많은 사람들에 대한 의미의 통합들이 이루어지도록 상담을 제공할 필요가 있다. 아울러 투병 과정에 있음에도 불구하고 어머니로서, 아내로서, 여성으로서의 역할은 그들의 삶을 지속하는 이유가 되는 점, 의학적 진단이나 소견보다 자신이 자각하는 증상을 통해 건강상태를 가늠하는 점, 혼자 투병 생활을 감당하기보다는 자조모임을 통하여 다른 유방암 환우들과 정보를 나누고 마음을 나누는 것도 또한 이들에게는 중요하였다. 이에 유방암 여성들에 대한 상담은 그들이 자신의 삶의 가치를 발견하고 주어진 삶의 시간을 어떠한 가치와 철학을 가지고 살아갈지를 생각해보도록 하는 계기가 될 것이다. 아울러 이들에 대한 집단 상담은 무엇보다 삶에 활기를 줄 수 있는 요인으로 보이는데 이는 동일한 어려움을 경험하는 사람들로 구성된 집단이 가지는 치료적 요인으로서 자신의 문제가 보편적이라는 인식을 가지고 서로 정보를 교환하며 서로가 서로를 위로하며 희망을 주기 때문(Yalom, 2005)이라고 할 수 있다.

셋째, 이 연구가 좀 더 정의로운 사회를 만드는 데 어떤 기여를 할 수 있는가는 투병상담 영역과 투병 환경을 어떻게 개선할 것인가에 관한 것으로, 암환자가 증가하고 있는 추세에서 심리적 개입을 위한 제도적 뒷받침이 필요함을 시사한다. 말기 암환자를 죽음이 임박한 사람으로 보기보다 자신의 삶을 의미있게 재 정비 하도록 투병 지원체계를 제공할 필요가 있다. 사회적으로 단절되기 쉬운 말기 암 투병자들을 위한 사회참여 프로그램을 개발하고 보급하며, 의료시스템에서 일차보건의료원에 심리상담사가 포함되는 정책이 필요하다.

질적인 상담 서비스를 위해 '상담수가제' 도입 및 완화의료팀 필수요원에 심리상담사를 포함시키는 제도적 보완도 요구되며, 무엇보다 사회적 합의와 학제 간 협업을 통한 서비스의 질 관리를 위한 지속적인 노력이 필요하다.

본 연구의 의의는 다음과 같다.

첫째, 의료적 문제를 가진 대상에 대한 이해와 탐색적 연구가 부족한 실정에서 말기 유방암을 투병하는 중년 여성들의 경험을 생생하게 그려냄으로 '투병상담'의 실제적, 사회적 필요성을 제시하였다. 둘째, 말기 암을 투병하는 환자들이 생명에 대한 희망을 포기하지 않고 '암을 수용하는 과정으로서 투병기의 '몸부림'에서 '내려놓음'을 통해 삶의 의미를 재해석해 가는 생생한 경험을 이해할 수 있도록 하였다. 셋째, 결혼 이후 자신의 건강은 아랑곳하지 않고 배우자와 자녀 등 가족을 위한 헌신적 삶에서 돌이켜 자신을 돌보고 관리하는 중년기 여성의 삶의 중요성을 다시 한 번 일깨웠다는 점을 들 수 있다. 넷째, 말기 유방암을 투병하는 중년의 여성의 고유한 개인적 경험을 통해 사회적 안전망을 구축하고 지지 체계를 구축하는 기초자료를 제공하였다는 점에서 의의를 찾을 수 있을 것이다.

이러한 연구의 의의에도 불구하고 본 연구의 제한점과 추후 연구에 대한 제언은 다음과 같다.

첫째, 본 연구는 말기 유방암을 투병 중인 중년 여성을 연구 참여자로 하였다. 연구를 통하여 참여자들의 생생한 이야기를 통해 중요한 이슈들을 발견했다고 하더라도 이는 본 연구에 참여했던 참여자들에 국한된 경험이다. 추후 다양한 질병 및 연령층의 투병경험과 그 경험의 의미를 파악하는 탐색적 연구를 수행할 것을 제안한다.

둘째, 본 연구는 중년 여성으로 말기 유방암을 투병하는 당사자들의 경험과 삶의 의미를 탐구하였다. 그러나 말기 암 투병 과정에서 가족체계 내의 상호작용과 같이 사회적 지지의 질이 투병 의지와 건강 상태에 영향을 줄 수 있다. 그러므로 투병 당사자 외 배우자, 자녀, 부모 등의 지지 자원에 대한 연구도 수행할 필요가 있다.

셋째, 말기 유방암을 투병하는 이들을 위한 상담 매뉴얼 개발을 제언한다. 암 투병의 과정과 심리적 변화 단계를 고려하여 효율적인 상담을 수행할 수 있도록 가이드라인이 되는 상담 매뉴얼은 상담서비스의 질적 향상을 가져올 것이며 평가의 기준이 될 것이다.

참고문헌

- 김선영, 김재민, 김성완, 신일선, 윤진상, 심현정 (2010). 말기 암환자의 우울증 치료. 대한정신약물학회지, 21(2), 51-61.
- 김영애, 최윤경 (2017). 외상 후 성장에 대한 질적 연구: 경험자와 치료자 관점 중심으로. 한국심리학회지: 건강, 22(1), 199-228.
- 김영주 (2011). 입원 치료중인 유방암 재발 환자의 삶의 경험. 한국간호과학회, 41(2), 214-224.
- 김영천 (2013). 질적연구방법론Ⅱ. 파주: 아카데미프레스.
- 김정수 (2016). 여성 근로자의 유방암 치료 후 근로복귀 경험. 연세대학교 대학원 박사학위논문.
- 김필성 (2015). 내러티브 탐구 과정과 절차에 대한 고찰. 내러티브와 교육 연구, 3(2), 103-118.

- 김현영, 신선화 (2020). 유방암 여성 환자의 수술경험. *한국간호과학회*, 27(2), 129-140.
- 김혜정, 고수진 (2014). 말기암 환자들의 필요에 대한 질적연구. *한국기독교상담학회지*, 25(2), 93-112.
- 박승민 (2012). 상담학 분야의 질적연구 경향 분석-국내 학술지 논문을 중심으로. *상담학연구*, 13(2), 953-977.
- 박지송 (2017). 중년기에 암 진단을 받은 후 생존한 사람들의 투병 경험에 대한 질적 사례연구. *보건사회연구*, 37(2), 525-561.
- 방미선, 권수혜, 김선녀, 신해운, 서은영 (2020). 여성 노인 암 환자의 질병 체험에 관한 해석학적 현상학적 연구. *중앙간호학회지*, 20(2), 110-122.
- 보건복지부 (2019). 2017 호스피스·완화의료 현황. 보건복지부 보고서.
- 신경림, 조명옥, 양진향 (2008). *질적연구방법론*. 서울: 이화여자대학교 출판부.
- 양은숙, 이동훈 (2020). 말기 암 환자 가족 보호자의 호스피스 돌봄 경험에 대한 연구: Van-Manen의 해석학적 현상학에 근거하여. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 32(1), 1-32.
- 염선애, 강이영 (2020). 중년기 대인관계 능력이 자기효능감에 미치는 영향: 진정성의 매개효과와 남녀 집단 간 차이. *인문사회* 21, 11(2), 317-330.
- 윤가현 (2019). 호스피스 완화의료 연구에서의 윤리적 고려사항. *한국호스피스완화의료학회지*, 22(2), 49-66.
- 이경남, 이동숙 (2011). 여성 유방암 환자의 생활 경험. *중앙간호학회지*, 11(3), 210-220.
- 이소영 (2019). 유방재건술을 받은 유방암 생존자의 경험에 대한 내러티브 탐구. *중앙대학교 대학원 박사학위논문*.
- 임경수 (2006). 중년의 위기와 죽음. *한국 기독교 상담학회지*, 12, 9-22.
- 장정인 (2020). 저널치료 프로그램에 참여한 중년기 여성들의 자기이해 경험에 대한 현상학적 연구. *영남대학교 대학원 박사학위논문*.
- 한국유방암학회 (2020). *유방암 백서*. 한국유방암 학회 단행본.
- 허성순 (2016). 유방암 환자의 치유경험. *한양대학교 대학원 박사학위논문*.
- 홍영숙 (2019). 관계적 탐구로서의 내러티브 탐구. *질적탐구*, 5(1), 81-107.
- 傳客來 (2011). 노자를 읽고 장자에게 배운다(허유영 역, 원제: 老莊의 智慧). 서울: 지와사랑(원저 출판 2011년)
- Clandinin, D. J. (2013). *Engaging in narrative inquiry*. CA: Left Coast Press, Inc.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2007). 내러티브 탐구: 교육에서 질적연구의 경험과 사례. (소경희, 강현석, 조덕주, 박민정, 공역, 원제: *Narrative Inquiry*). 서울: 교육과학사. (원저출판 2000년).
- Heidegger, M. & Gregory, T. W. (1998). Traditional language and technological language. *Journal of Philosophical Research*, 23, 129-145.
- Jung, C. G. (1971). The stages of life. In Campbell, J. (Ed.), *The portable Jung* (pp. 3-22). NY: Penguin.
- Newman, B. M. & Newman, P. R. (2015). *Development through life: A psychosocial approach*. Stanford: Cengage Learning.
- Webster, L., & Mertova, P. (2007). *Using narrative*

inquiry as a research method: An introduction to using critical event narrative analysis in research on learning and teaching. Routledge, Taylor & Francis group.

1차원고접수 : 2022. 06. 09.

심사통과접수 : 2022. 06. 20.

최종원고접수 : 2022. 06. 30.

Wong, E., Bedard, G., Pulenzas, N., Lechner, B., Lam, H., Thavarajah, N., Holden, L., Chow, E., & Lauzon, N. (2013). Gender differences in symptoms experienced by advanced cancer patients: a literature review. *Reviews in Health Care*, 4(2), 141-153.

A Narrative Inquiry into the Life Experiences of Middle-aged Women with Terminal Breast Cancer

Seo Mia

Hong Eunyoung

Dankook University

The purpose of this study was to understand the life experience of middle-aged women with terminal breast cancer by exploring their lives and discovering unique meanings from their experiences. Three middle-aged women with terminal breast cancer were participated in this study. The data analysis was carried out in accordance with the procedure of narrative inquiry, as proposed by Clandinin and Connelly. The meaning of the life experience of middle-aged women with terminal stage breast cancer were “A high mountain faced in the midst of their life”, “Striving for hope”, “Desperate fight against cerberus”, “Dignified choice of giving In”, and “Life Is good as is.” The significance of this study is that it attempts to understand the living experiences of middle-aged women with terminal breast cancer with emic perspective.

Key words : terminal breast cancer, experience, middle-aged women, narrative inquiry