

## 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 현상학적 연구

이 인 정  
(호서대학교)

본 연구는 희귀난치병인 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험을 분석하여 이들을 위한 사회복지정책 및 서비스 마련에 기초자료를 제공하고자 수행되었다. 이를 위해 연구 참여에 동의한 다발성경화증 환자의 배우자 6명을 심층 면담하여 자료를 수집하고 Giorgi가 제시한 현상학적 연구방법을 활용하여 이들의 돌봄 경험의 의미를 분석하였다. 이를 통해 총 7개의 구성요소를 도출하였으며 이는 '재발의 살얼음판 위 끝이 보이지 않는 병과의 고독한 싸움', '겹겹이 쌓여가는 고통에 피폐해져가는 삶', '바람 앞 촛불이 되어버린 부부관계', '지켜볼 수밖에 없는 절망 속에 꺼져가는 희망', '고통 속에 숨어있는 감수함들을 보게 됨', '삶의 탈출구를 찾으며 자신을 다독여 세움', '참고 견뎌내야 이를 수 있는 '함께'의 의미를 깨닫고 나아감이었다. 이러한 결과를 통해 다발성경화증 환자 배우자의 전문적 심리상담 프로그램 마련, 전문 의료서비스 제공을 위한 인력 및 체계 구축, 돌봄 부담 완화를 위한 휴식서비스 및 유급 간병 휴가 제도, 치료비 부담 경감을 위한 제도적 노력 등의 함의를 도출하였다.

**주요용어:** 다발성경화증, 배우자, 돌봄 경험, 돌봄 부담, 질적 연구, 현상학적 접근

본 논문은 2014년도 호서대학교의 재원으로 학술연구비 지원을 받아 수행된 연구입니다(과제번호 2014-0416). 자료수집에 도움을 주신 국립암센터 박아경 의료사회복지사, 김호진 선생님, 정애란 선생님께 진심으로 감사드립니다.

■ 투고일: 2016.4.30    ■ 수정일: 2016.6.7    ■ 게재확정일: 2016.6.10

## I. 문제제기

현대 의학의 꺾목상대할 만한 발전에도 불구하고 여전히 많은 종류의 질병들은 그 원인과 치료방법을 찾지 못한 채 희귀난치성질환으로 남아있다(최경자, 백희정, 2006). 희귀난치성질환은 전 세계적으로 약 7,000여종에 달하는 것으로 추정되고 있는데 향후 진단기술의 개발과 발달에 따라 희귀난치성질환의 수는 더욱 증가 할 것으로 예상되고 있다(최인희, 2015). 우리나라의 경우 1,065가지의 희귀난치성질환이 보건복지부 질병관리본부에 등록되어 있으며 건강보험심사평가원에 의하면 희귀질환으로 고통 받고 있는 인구는 70만 명에 이르고 있는 것으로 보고되고 있다(쿠키뉴스, 2016).

하지만 앞서 제시한 1,065의 가지의 질환, 70만 명의 환자의 수는 정확한 통계라고 말하기 어렵다. 그 이유는 희귀난치성질환이 의료현장에서도 매우 드물고 생소하기 때문에 진단 과정에서 많은 시간과 노력이 소요되고 정확한 진단을 받지 못하는 경우가 많기 때문이다. 또한 국가 단위의 유병률 조사가 제대로 이루어지지 않아 근본적인 파악이 되고 있지 않는 것도 한 가지 원인으로 지적되고 있다(이민영, 윤민화, 2010; 최경자, 백희정, 2006). 이렇듯 기초적인 유병률 조차 명확하지 않은 상태에서 국가의 의료비 지원은 전체 희귀난치성질환의 약 10%에 해당하는 134개 질환에만 국한되고 있고(질병관리본부, 2015) 이들을 위한 적절한 치료시설이나 요양시설이 갖추어져 있지 않은 것이 우리의 현실이다.

이러한 상황에서 희귀난치성질환자와 가족들은 고액의 진료비 부담뿐만 아니라 심리 사회적 문제를 경험하게 된다. 즉, 희귀난치성질환은 그 원인이 규명되지 못한 경우가 많아 근본적인 완치를 기대하기 어렵기 때문에 증상을 조절하는 수준에서 치료가 머무르는 것이 대부분이고, 그렇기에 환자는 병이 진행됨에 따라 일상적인 생활을 영위하기 어렵게 되며 점진적으로 사회에서 격리되어 가족에게 전적으로 의지하는 경우가 많게 된다(최경자, 백희정, 2006; 황문숙, 이미경, 송종례, 2014). 이로 인해 희귀난치성질환 환자의 가족들은 일반적으로 쉽게 접하는 질병이 아닌, 낯설기만 한 질환을 인정하고 수용하는 것뿐만 아니라 환자를 돌보면서 삶의 전반에 걸쳐 많은 부담을 경험하게 되고 부정적 영향을 받게 된다(이현희, 2015). 황문숙 등(2014)은 희귀난치성질환자는 면밀한 상태 관찰이 필요하고 문제가 발생하면 즉각적인 응급처치나 대처가 요구되어 환자 곁을 잠시라도 비울 수 없는 경우가 많아 환자 가족들의 사회적인 고립을 야기하게 된다

고 하였다.

이러한 가족의 고립과 부담이 심각해지고 극복하기 어려운 상황이 이어질 경우 가족의 기능이 약화되거나 극단적인 경우 가족 해체와 같은 위기를 겪게 된다(최인희, 2015). 이 위기의 중심에 환자의 배우자들이 자리 잡고 있다. 이들은 환자에 대한 일차적 지지원으로 환자의 치료 방향에 대한 동의, 치료비 마련 등 돌봄의 전반적 책임과 부담을 지고 있을 뿐만 아니라 환자의 발병과 투병에 따른 자녀 양육과 가사 분담 및 조정, 생계비 마련 등의 전반적 삶에 있어서 직접적인 영향을 받기 때문이다(Cheung & Hocking, 2004; Corry & While, 2009). 그러므로 희귀난치성질환자의 가족 해체를 막고 환자의 안정적 돌봄 지원을 유지하기 위해서는 환자의 배우자의 돌봄 경험을 이해하는 것은 매우 중요하다고 할 수 있다. 또한 배우자는 환자와 상호작용이 많아 환자의 삶의 질에 직접적인 영향을 주고받는 관계이므로(이인정, 한인영, 2010) 이들에 대한 이해는 환자의 치료 의지의 유지와 삶의 질 증진에 있어 필수적으로 고려해야 할 필요가 있다.

이에 서구 국가에서는 이미 희귀난치성질환자의 배우자들을 대상으로 이들의 디스트레스와 돌봄 부담, 욕구 등을 조사하고 이들을 위해 전문적 의료서비스를 포함한 다양한 심리사회적 서비스를 마련하기 위한 노력을 기울이고 있다(Buchanan & Huang, 2011; Carton, Loos, & Pacolet, 2000; Corry & While, 2009). 하지만 우리나라의 경우 희귀난치성질환자에 대한 연구는 최근에 들어서서 이루어지기 시작하여 의료서비스 이용(임준, 김명희, 임정수, 오대규, 2009), 관련 정책분석(이현희, 2012), 심리사회적 건강에 대한 연구들이 소수 이루어졌고(이민영, 윤민화, 2010) 희귀난치성환자의 가족에 대한 연구는 희귀난치성질환을 가진 아동을 둔 가족의 건강관련 삶의 질을 검토한 김진희 등(2013)의 연구 등 소수 이루어졌을 뿐이다. 희귀난치성질환에 대한 사회적 지원과 관심이 미약한 상황에서 가족의 지지와 돌봄이 일차적 관리체계로서 중요한 위치를 차지하고 있는데도 불구하고 국내의 희귀난치성질환자의 가족에 대한 연구는 매우 미비하여 이들에 대한 적응을 돕고 지원책을 마련하는데 한계가 있어왔다. 이렇듯 극소수로 이루어진 희귀난치성질환 가족에 대한 연구들 중에서도 배우자만을 대상으로 한 연구는 부재한 실정이다. 희귀난치성질환자의 지속적인 돌봄 환경 유지와 환자와 가족의 삶의 질 증진을 위해 배우자의 돌봄 경험을 이해하기 위한 노력이 요구되며 이를 통해 희귀난치성질환자와 그 배우자를 위한 심리사회적 서비스 마련을 위한 기초 자료를 마련해야

할 필요성이 제기되고 있다.

이에 본 연구는 희귀난치성질환자를 돌보는 배우자의 경험을 고찰하여 이들을 위한 사회적 지원 방안의 기초 자료를 제공 하고자 한다. 본 연구에서는 희귀난치성질환 중 다발성경화증환자의 배우자를 대상으로 연구를 진행하고자 한다. 그 이유는 다음과 같다. 다발성경화증은 신경계통의 장애를 초래하는 희귀난치성질환으로 질병 이행 과정과 장애 정도를 예측하기 어려운데(McCrone, 2008) 시력상실, 배뇨곤란, 운동, 언어, 인지 장애 등 심각한 장애를 초래하기에(Bowen, MacLehose, & Beaumont, 2011) 가족들의 부담이 매우 큰 질환이다. 또한 다발성경화증은 발병 이후 30~40년에 걸쳐 장기간 투병하는 만성적 경과를 보이는 것이 특징인데, 이 과정에서 지속적인 재발을 겪게 되고 이때마다 환자의 상태가 급격히 나빠지는 과정을 반복하게 되어 돌봄 제공자의 부담이 점점 심해지게 된다. 더구나 호발 연령이 인생발달 주기상 가장 활발한 사회적 교류와 생산능력을 나타내는 20대~40대 사이로 환자와 가족에게는 '재난'이라고 할 정도의 큰 충격을 가져오고(Pakenham, 2001), 사회적으로도 큰 손실을 야기한다. 질병특성상 다발성경화증 환자의 80% 이상이 가족에게 돌봄을 의지하고 있고 이들 중 대다수가 배우자인 것으로 보고되고 있기 때문에(Carton et al., 2000). 다발성경화증 관리에 있어 이들의 배우자들에 대한 이해가 필요하다 하겠다.

특히 배우자들의 경우 다른 가족원이 환자를 돌볼 때보다 더욱 심각한 심리사회적 부담을 느끼는 것으로 보고되고 있다. 즉, Corry와 While(2009)는 다발성경화증 환자의 배우자들은 환자를 돌보면서 낮은 삶의 질을 경험하며 심리적으로 '만성적 슬픔(chronic sorrow)'을 겪고 있어 이들에 대한 지원의 필요성을 강조하였다. 또한 Buchanan과 Huang(2011)은 배우자가 다발성경화증 환자를 돌보게 될 경우 부부관계가 악화될 가능성이 높고, 배우자가 환자를 돌보는 것이 일종의 부담이라고 느끼게 될 때 그들 관계가 더욱 악화될 수 있음을 보고하면서 다발성경화증 환자의 안정적인 치료와 관리를 도모하고 이들의 결혼안정성을 높이기 위해서는 배우자의 부담을 경감하고 지원하는 정책과 서비스 마련이 절실히 요구된다고 지적하였다.

이처럼 다발성경화증 환자의 배우자는 환자를 돌보면서 심각한 부담과 디스트레스(distress)를 경험하고 있는 것으로 이해되고 있다. 하지만 이러한 결과들은 다발성경화증이 모두 서구권에서 이루어진 연구 보고들로 우리나라의 다발성경화증 환자 배우자의 경험에 적용하는 데는 한계가 있을 수밖에 없다. 그러므로 우리 사회의 문화적 맥락에서

다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험을 분석하여 이들에게 적합한 정책 및 서비스를 마련할 필요가 있다. 이에 본 연구는 질적 연구 방법 중 Giorgi의 현상학적 접근을 통해 다발성경화증환자 배우자의 돌봄 경험을 분석하고자 한다. 다발성경화증 환자 배우자에 대한 국내 연구가 부재한 상황에서 그들의 돌봄 경험을 심층적으로 분석하기 위해 질적 연구방법이 적합할 것으로 판단하였으며, 질적 연구방법 중 Giorgi의 현상학적 접근은, 연구 참여자의 경험의 의미와 본질을 탐구하며 도출된 경험들을 학문적 용어로 전환하여(transformed meaning unit) 명료한 이해를 도모할 수 있고(박미은, 신희정, 이미림, 2012) 사회문화적 맥락 내에서 당사자의 주관 속에서 체험되는 돌봄 경험의 의미와 본질을 도출할 수 있는 방법론으로, 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이해의 폭을 확장시킬 수 있을 것이라 기대하여 분석방법으로 채택하였다. 이와 같이 본 연구는 다발성경화증 환자의 배우자들을 위한 정책 및 서비스를 마련해가는데 필요한 기초자료를 제공하고자 하며 임상현장에서의 근거중심실천(evidence-based practice)을 위한 토대를 마련하고자 한다.

## II. 선행연구 고찰

### 1. 다발성경화증에 대한 이해

다발성경화증(Multiple Sclerosis)은 신경 손상과 중추신경계의 염증 발생으로 신경계 통의 장애가 발생하는 질환이다. 주요한 증상으로 이상감각 증상, 시력상실, 운동신경 마비 등이 발생하게 된다. 먼저, 이상감각 증상은 무감각, 국소적인 화끈거림, 얼얼한 느낌이 있게 되며, 운동장애는 반신마비나 허반신 마비, 사지마비가 발생한다. 하지마비인 경우 배뇨, 배변 그리고 성기능 장애가 동반된다. 시각신경염은 통증이 동반된 시력 저하, 시야 흐림의 증상이 나타나고 결국 시력이 상실되는 경우가 많다. 이러한 증상들은 중추신경계의 여러 곳에 산재되어 나타나는 특징이 있으며, 시간이 지나면서 재발과 완화를 반복하게 되고 재발 이후에는 완전히 호전되지 않고 심각한 장애가 남게 된다(McCrone, 2008). 또한 다발성경화증만의 특이 증상이 따로 있는 것이 아니고 병적인

증상이 나타나는 위치에 따라 질환의 증상 및 징후가 다양하여 초기에 빠르고 정확한 진단을 받기 어려운 경우가 많다.

다발성경화증의 주요한 특징 중 하나는 다발성경화증은 질병 이행 과정과 장애 정도에 대해 예측 불가능하며, 생산연령층인 20대에서 40대 사이의 젊은 연령층에서 가장 많이 발생하기에 환자와 가족의 심리적 충격이 크며 사회적으로도 큰 손실을 초래하게 된다. 또한 환자는 한 번에 두 가지 이상의 증상과 장애를 경험하게 되며, 발병하면 30년에서 40년 에 걸쳐 장기간 투병할 정도로 매우 만성적으로 진행되고 서서히 악화되는 질병 특성을 보인다. 그렇기 때문에 다발성경화증에 이환된 환자는 경직, 운동 장애, 배뇨문제, 연하곤란, 무감각, 시각 장애, 통증 등의 신체적 문제뿐만 아니라, 피로, 우울, 인지 장애, 언어장애 등의 인지 및 심리사회적인 다양한 문제와 심각한 장애를 겪게 된다(Bowen et al., 2011).

이렇듯 신체적 장애뿐만 아니라 심리사회적 측면의 다각적 문제를 가지게 되어 장기간의 지속적이고 집중적인 돌봄이 요구되는 질병 특성으로 인해 환자는 점차 가족에게 의존하게 되고 가족의 돌봄 역할이 중요한 비중을 차지하게 된다(Buchanan, Radin, Huang, & Zhu, 2010). McCrone 등(2008)에 따르면 다발성경화증의 진행됨에 따라 진료, 입원, 검진 등의 의료서비스 이용 정도는 거의 차이가 없었으나, 환자를 돌보느라 직업을 잃는 등 가족의 비용은 급격히 증가하며 환자와 관련된 전체 비용 중 가족의 비용이 전체 70% 이상을 차지하는 것으로 나타나 다발성경화증이 진행될수록 가족의 부담이 심각해짐을 살펴볼 수 있다. 미국의 경우, 다발성경화증 환자의 30% 정도는 자신의 집에서 돌봄을 받아야만 하고, 이 중 80%가 가족에게서 돌봄을 받고 있으며 대다수가 배우자인 것으로 나타났다. 다발성경화증 환자를 돌보는 가족은 환자의 위생 관리와 이동을 돕고, 가사를 돌보며, 환자의 여가활동을 돕게 되는데 이러한 돌봄은 다발성경화증 환자의 기능상의 결손과 일상 활동의 지원 욕구를 충족시켜 환자가 가족 안에서 머무는 것을 가능하게 하는 중요한 역할을 하게 된다(Buchanan et al., 2011). 이러한 이유로 국외 연구들은 다발성경화증 환자의 가족의 부담과 역할에 있어 배우자에게 초점을 맞추고 이들에 대한 다양한 연구를 진행시켜 오고 있다. 하지만 동양권에서는 다발성경화증 환자의 배우자에 대한 연구가 이루어지고 있지 않아 사회문화적 맥락에서의 이들이 경험하고 있는 실체를 정확하게 파악하기 어려운 상황이다.

특히 동양인에게서 나타나는 다발성경화증의 임상 양상과 발병 빈도는 서양인과는

다른 특징을 보이는데, 동양인의 경우 시각 신경이나 척수의 침범이 많아 허반신 마비, 전신마비 등을 초래하는 등 서구의 다발성경화증 보다 증상이 더욱 심각한 것이 특징이다(서울대학병원, 2015). 그렇기에 동양인의 경우 더욱 집중적인 돌봄이 필요하게 된다. 또한 개인주의보다 가족 간의 도리와 정(情)을 강조하는 동양사회에서의 가족의 돌봄 부담은 더욱 높을 것으로 예상된다. 그러므로 희귀난치성질환의 하나인 다발성경화증 환자에 대한 돌봄 제공 주체 중 일차적 지지원이자 가장 큰 영향을 받게 되는 배우자에 대한 경험을 조사하여 이들의 돌봄 경험에 대한 본질을 명확하게 파악하여 사회복지적 개입의 토대를 마련할 필요가 있겠다.

## 2. 다발성경화증 배우자의 돌봄 경험에 대한 선행연구

우리나라에서 2002년부터 2012년까지 10년 동안 다발성경화증으로 사망한 사람은 276명이며 2012년 한 해 2,973명이 다발성경화증 진단을 받고 치료받은 것으로 보고되고 있다(통계청, 2015). 이들은 질병의 원인이 밝혀지지 않아 치료법조차 명확하지 않은 상황에서 시력 상실, 허반신 마비 등 신경계통의 장애가 지속적으로 진행되어가는 질환을 겪고 있다. 더욱이 이들은 소수 집단이라는 이유로 의료적 혜택에서 우선순위가 밀리고 사회적 지원과 관심이 낮은 현실 속에서 투병해나가고 있다(강성례, 2014).

이러한 상황에서 이들이 전적으로 의존하고 있는 것은 가족이다. 다발성경화증 환자에게 주된 돌봄을 제공하는 지지체계인 가족들은 ‘숨어있는 환자(hidden patient)’라고 일컬어질 정도로 심각한 심리사회적 부담을 지고 있는 것으로 이해되고 있다(강성례, 2014). 특히 가족 중에서 환자의 일차적 돌봄 원인 배우자는 환자의 진단 초기부터 지속적으로 높은 불안과 디스트레스(distress)를 경험하게 된다. Janssen 등(2003)은 진단 초기부터 이후 1년까지 환자의 배우자를 조사한 결과 배우자의 40%가 높은 수준의 불안을 보였고 24%는 심각한 스트레스를 받고 있는 것으로 보고하였다. 또한 Mckeown 등(2003)은 이들의 우울과 디스트레스는 일반집단에 비해 유의하게 높은 수준을 보여 임상적 개입이 필요함을 강조하였다. 이처럼 다발성경화증 환자의 배우자는 환자를 돌보는 역할을 맡게 되면서 급격한 생활양식의 변화를 받아들여야 할 뿐만 아니라 배우자, 친구, 동반자를 상실했다는 느낌을 받게 되면서(Buchanan & Huang, 2011) 임상적 개입이 요구되는 수준의 높은 디스트레스, 불안과 우울을 보이게 되는 것이다.

이러한 심리적 문제는 희귀질환이기에 주위에서 이해 받지 못할 경우 심화될 수 있는데 Courts 등(2005)은 다발성경화증 환자의 배우자들이 친구나 친지로부터 더욱 상처받고 스트레스를 받을 수 있음을 지적하였다. 즉 친구나 가족 및 친지들이 다발성경화증에 대해 이해를 하지 못하거나 여러 도움이 필요할 때 이를 회피하는 모습을 보일 때 배우자들은 더욱 심리적인 스트레스를 받게 된다고 하였다. 또 환자를 돌보면서 신체적 부담이 높고 사회생활에 제한을 받게 될 때 더욱 배우자의 고통은 가중될 수 있다(Corry & While, 2009). 다발성경화증의 질병 특성상 시력 상실, 마비 등의 문제로 주 간병자가 환자의 곁을 지켜야 하는 경우가 많고 잦은 통원으로 인해 보호자가 직업 생활에서 동료들보다 뒤처지거나 직장 유지가 힘들어질 경우 점차 사회로부터 고립되어 가면서 자신의 삶이 제한된 울타리 안에 갇혀 있다고 느낄 때 더욱 심각해지는 것이다(Heward, Molineux, & Gough, 2006). 또한 다른 가족이나 외부 지원이 없고 전적으로 책임을 배우자가 홀로 떠안게 될 경우 소진(burn-out)될 위기에 처하게 되며, 이는 환자의 방임을 야기할 수 있는 것으로 보고되고 있다(Holland & Northrop, 2006). 이처럼 다발성경화증 환자의 배우자들은 임상적 개입이 요구될 정도의 심각한 심리적 어려움을 겪고 있으며, 배우자의 심리사회적 문제는 환자의 안정적 돌봄을 위협한다는 것을 파악할 수 있다.

또한 환자와 배우자간의 부부관계도 부정적 영향을 받게 되는데 Perrone 등(2006)은 다발성경화증 부부는 일반 부부에 비해 전반적 결혼만족도가 낮았고, 의사소통, 육체적 친밀감에서 일반부부에 비해 낮은 만족도를 보였다고 보고하였다. 특히 돌봄 부담이 결혼만족에 부정적 영향을 미치는 것으로 나타나 이들 부부의 결혼 관계의 안정성을 위해 배우자의 돌봄 부담을 완화할 필요가 있음을 지적하였다.

지금까지 검토한 내용들은 모두 국외에서 이루어진 연구를 바탕으로 한 것이며, 국내에는 희귀난치성질환자의 가족을 다룬 연구들은 소수 있지만 다발성경화증 환자의 배우자를 대상으로 조사한 연구가 부재하여 이들의 경험에 대한 온전한 이해를 이루기에 부족한 상황이다. 앞서 검토한 국외 연구들은 다발성경화증 환자의 일반 가족들과 배우자가 경험하는 것은 다른 양상을 보인다는 점을 지적하고 있다. 즉, 다발성경화증 환자의 배우자들은 부부관계의 맥락에서 특별한 욕구와 부담을 갖게 되는 것이다(Corry & While, 2009). 그러므로 다발성경화증 환자의 안정적 돌봄 체계와 환자 부부의 결혼안정성 유지를 위해 이들 배우자들의 욕구와 심리사회적 부담에 대한 이해가 이루어질 필요가 있겠다.

### III. 연구방법

#### 1. Giorgi의 현상학적 연구 방법

본 연구는 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험을 그들이 처한 사회문화적 맥락 안에도 보다 심도 깊게 이해하기 위하여 현상학적 연구방법을 적용하였다. 여러 질적 연구 방법론 중 현상학은 '경험의 본질을 이해하는데 적합한 방법론으로 이해되고 있다. 즉, 현상학은 인간의 경험에 대한 기술 분석을 통해 경험의 의미를 밝히고자 하는 귀납적 연구방법으로(신경림, 2003) 연구 참여자가 의식으로 경험한 현상에 대해 어떠한 전제를 가정하거나 인과적 설명을 시도하지 않고 여러 개인들의 생생한 체험의 의미를 직접 기술하는 것이다(조성심, 윤희순, 2015). 즉, 모든 편견이나 선입견이 없는 가장 원초적, 근원적 관계를 의미하는 현상(the phenomenon)을 모든 참여자가 경험하면서 공통적으로 지니게 된 것들을 기술하는 것에 초점을 맞춘다(홍현미라 등, 2010). 그렇기에 사회문화적 맥락에서 연구 참여자들의 경험에 대해 풍부한 이해와 통찰을 제공할 수 있는 것이다.

이에 본 연구는 현상학적 연구를 통해 다발성경화증 환자를 돌보면서 경험하는 배우자들의 생생한 경험을 분석하고자 하며, 현상학 중 Giorgi이 제시한 분석방법을 택하였다. Giorgi의 현상학은 연구 참여자와의 인터뷰를 통해 얻은 언어 텍스트에 초점을 두고 기술 및 분석을 강조한다. 그렇기에 해석학적 현상학이 다양한 예술적 자료나 원천을 활용하는 것과 달리 보다 엄격한 과학적 태도를 취하는 것으로 이해되고 있다. 또한 Giorgi의 현상학은 상황적, 구조 기술을 통해 연구 참여자 개인의 독특성에 대해 보다 구체적으로 설명해줄 수 있으며, 모든 연구 참여자와의 경험을 일반적, 구조적 진술을 통해 통합하는 특성이 있다.

이에 따라 본 연구는 Giorgi의 현상학적 연구방법에 의거하여 연구 참여자의 경험에 대한 기술을 개방적 태도로 주의 깊게 듣는 것부터 시작하여 전체적 인식을 얻은 후 의미단위를 도출하였다. 이후 의미 단위를 학문적 용어로 전환하였고 이 과정에서 의미 단위들을 구조로 통합해나갔다. 이를 통해 다발성경화증환자 배우자의 돌봄 경험의 본질적 의미와 그 의미들의 관련성을 밝히고자 하였다.

## 2. 연구자의 준비

질적 연구에서 연구 도구는 연구자이다. 그러므로 연구자는 질적 연구에 대한 깊은 이해를 갖추고 있어야 한다. 더불어 개인적인 편향성을 배제할 수 있도록 이론적 민감성을 지니고 연구과정 내내 지속적으로 성찰해나가야 한다(이동성, 김영천, 2012). 본 연구자는 질적 연구 수행을 관련 논문과 서적을 숙독하였고, 관련 학회 및 워크숍에 참석하여 질적 연구에 대한 이해를 넓히고자 노력하여 왔다. 또한 의료기관에서 다발성경화증 환자와 가족을 대상으로 상담서비스를 제공한 바 있으며, 이때 가족들의 심각한 고통을 이해할 수 있었고, 이들에 대한 사회적 관심과 지지의 필요성을 절감하였다. 이후 지속적으로 이들에 대한 이해를 도모하고 관심을 가져오면서 이번 연구를 수행하게 되었다.

## 3. 연구 참여자 선정

본 연구는 이론적 표본추출 방법에 의거하여 연구하고자 하는 현상에 가장 적합한 연구 참여자를 선정하고자 하였고 이를 위해 설정한 참여자 조건은 다음과 같다. 1) 배우자가 다발성경화증 진단을 받고 투병인 중인 사람으로, 2) 현재 사실혼 및 결혼관계를 유지하고 있으며, 3) 환자와 동거하며 생활하는 사람이다. 연구 참여자 선정을 위해 본 연구는 다발성경화증 환자들이 이용하는 신경과 외래에 연구 참여자 모집 포스터를 게시하여 자발적 신청을 받고자 하였으며, 담당 의료진에게 본 연구의 목적을 설명하고 협조를 요청하였다. 이에 환자 및 배우자와 라포(rapport)가 형성되어 있는 담당 간호사가 배우자와 함께 병원을 찾은 환자와 배우자를 대상으로 연구 참여에 대해 설명하였고 이에 동의한 경우 훈련 받은 연구원이 다시 연구의 목적과 진행과정을 설명하여 참가 동의를 받았다. 이 과정에서 연구에 참여하지 않아도 아무런 불이익이 없다는 것과 인터뷰 도중이라도 참가를 철회할 수 있음을 설명하였다. 연구 참여자 모집 포스터를 보고 자발적으로 연구에 참여를 희망한 사람은 없었다. 총 10명에게 연구 참여를 권유하였고 이 중 4명은 인터뷰를 거절하였는데 여성 2명은 자신의 사연을 드러내기 싫다고 하였고 남성 2명은 일정이 바빠 면담을 할 시간이 없다고 하였다. 연구 목적과 절차를 설명 듣고 연구에 참여하기로 동의한 6명의 다발성경화증 배우자를 대상으로 연구를 진행하였다.

#### 4. 자료 수집 및 분석 방법

자료 수집은 2015년 9월 10일부터 2015년 12월 2일까지 이루어졌으며 의도적 표집(purposive sampling)을 통해 선정되고 연구에 참여에 동의한 6명을 대상으로 심층면담을 통해 자료가 수집되었다. 사전에 연구 참여에 동의한 배우자를 대상으로 연구목적을 충분히 설명하고 자신의 경험을 충분히 회고하여 면담에서 경험의 본질에 진입할 수 있도록 하였다. 병원 외래 진료를 받기 위해 방문하는 일정에 맞추어 면담을 가졌으며, 면담 장소는 병원의 의료사회복지사가 사용하는 상담실 내에서 이루어졌다. 상담실은 번잡한 병원 외래와는 거리가 있고 외부의 소음이 차단된 곳으로 안정된 분위기에서 면담을 진행할 수 있었다. 면담은 개방질문과 반구조적인 질문을 통해 이루어졌으며 1회 면담에 소요된 시간은 1시간 30분~2시간 정도였다. 면담에서의 질문은 순서가 정해져 있기보다는 면담 상황에 따라 유연하게 참여자들이 자신들의 경험을 이야기 하도록 하였다. 면담은 연구 참여자의 동의하에 녹음되었고 녹음된 면담 내용은 면담 종결 직후 필사 후 분석되었다. 보충설명이 필요한 부분은 전화로 문의하였는데 총 2명에게 전화 면담을 실시하였고 1명에게는 외래 방문 시 재면담을 통해 문의하였다.

자료의 분석은 Giorgi(1970)의 현상학에 토대를 두고 이루어졌다. 먼저, 연구 참여자와 면담한 녹음을 반복해서 듣고 참여자의 말 그대로 자료를 기술하였다. 이후 기술된 내용을 반복해서 읽고 주의 깊게 문장을 살펴보면서 전체적인 윤곽을 잡고자 노력하였다. 이를 통해 전체적 인식(sense of the whole)을 도모하고자 하였다(문희정, 양성은, 2012). 둘째, 전사본을 읽으면서 의미의 전환이 있다고 판단되는 부분을 찾아내는 의미 단위(breaking of the meaning unit)를 구분하였다. 셋째, 찾아 낸 의미 있는 진술들을 연구 참여자의 느낌과 경험들을 잘 반영하는 학문적 용어로 전환(transformed meaning unit)하였다. 이때 풍부한 연구 참여자들의 경험을 학문적 표현으로 전환이 어려울 때는 상식의 언어를 사용하여 전환하였다. 넷째, 도출된 의미단위들을 구조로 통합(synthesis of structure)하기 위해 핵심적인 주요 현상 요소들을 분류하고 수정하여 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험 내에서 본질적인 의미단위들을 범주화하였다. 범주화된 하위 구성요소들을 다시 유사한 속성으로 분류하여 구성요소를 도출하였다. 이를 통해 각 참여자로부터 나온 현상의 의미를 구체화하였다. 마지막으로 분석된 주제와 중심의미가 같은 기술들을 연구자의 경험과 문헌 자료를 통해 밝혀진 주제들과 비교 검토하여 다발

성경화증 배우자의 독특한 경험 구조와 통합하고 이를 일관성 있는 구조적 기술로 통합 하도록 하였다.

## 5. 연구 윤리적 고려 및 연구의 엄격성 확보 노력

본 연구를 수행하기 전 연구계획서 및 질문 목록, 참여자 모집 홍보 포스터, 연구 참여자 보상 및 문제 발생 시 대응방안 등에 대해 연구자의 소속 대학 연구윤리심의위원회(IRB)의 심사를 거쳐 IRB 승인을 받았다. 연구 진행과정은 모두 IRB 승인 내용에 따라 이루어졌다. 즉, 연구 참여자 선정과정으로부터 연구 목적과 연구 진행절차, 비밀보장 이슈 등에 관해 상세히 설명한 후 연구 참여자가 동의하고 자발적으로 참여를 결정한 경우에만 인터뷰가 이루어졌다. 더불어 참여자에게 면담 중 스트레스나 우울 등을 경험할 수 있음을 미리 알렸고, 견디기 힘든 경우 언제든지 면담을 중단할 수 있고 인터뷰가 종료된 이후 연구 참여를 철회할 수도 있음을 설명하였다. 연구진행 과정에서 이러한 불편함을 호소한 배우자는 없었다. 또한 연구 참여자의 비밀 보장을 위해 음성파일을 이름 등의 개인을 식별할 수 있는 내용이 아닌 일련번호로 저장하여 개인 정보를 보호하고자 노력하였다.

연구의 엄격성 확보를 위해 본 연구는 질적 연구의 중립성, 일관성, 사실적 가치, 적용성의 네 가지 측면(김미옥, 2008)에서 성실한 노력을 기울였다. 먼저, 중립성(neutrality)을 지키기 위해 본 연구자는 연구자 개인의 편견이나 선입해가 반영되지 않도록 면담과정에서는 이에 대한 괄호처리(bracketing)를 통해 면담에 연구자의 반응이 영향을 미치지 않고 중립적 태도를 유지하도록 노력하였다. 또한 연구 결과를 분석할 때에도 다발성 경화증 환자 가족을 지속적으로 만나 상담을 제공하고 있는 의료사회복지사와의 의견을 교환하여 피드백을 받으면 연구를 진해하였다. 둘째 일관성(consistency)에 있어서는 자료의 수집과 분석, 결과간의 일관성을 확보하기 위해 본 연구는 자료수집 및 분석 과정에 대해 구체적으로 기술하였으며 분석결과에 대해서는 학계의 질적 연구 전문가들에게 평가를 의뢰하였고 자문 내용을 연구결과에 반영하여 일관성을 높이기 위해 노력하였다. 셋째, 연구결과와 연구자의 사실적 경험과의 일치정도를 평가하는 사실적 가치(trust-worthy) 확보를 위해 본 연구는 연구 참여자 중 일부에게 연구결과를 검토하여 이들의 경험이 충분히 반영되어 있는지를 평가받았고 이를 본 연구 결과에 반영하였다.

넷째, 적용성(applicability)은 연구 결과와 연구 상황 이외에도 적용 될 수 있는지를 의미하는 것으로 적용성 확보를 위해 의료사회복지사와 전문 간호사에게 연구 결과에게 본 연구 결과에 대한 의견을 듣고 이를 본 연구 작성 과정에 반영되도록 하였다.

## IV. 연구결과

### 1. 연구 참여자의 일반적 특성

연구 참여자는 총 6명으로 이들의 일반적 특성을 살펴보면 먼저, 남성이 4명, 여성이 2명이었으며 연령은 30대 1명, 40대 2명, 50대 2명, 60대 1명이었다(평균: 48.5세). 환자와의 결혼 기간은 14년부터 30년까지 분포하고 있었고(평균: 21년), 환자의 투병기간은 3년~14년이였다(평균: 8.3년). 직업을 가지고 있는 경우는 4명, 직업이 없는 경우는 2명이었으며 구체적 직업 유형은 개인정보 보호를 위해 표시하지 않았다. 환자의 장애정도를 살펴보면 모든 환자들이 각각 지체장애와 뇌병변 장애, 시각장애 등의 장애를 가지고 있었으며, 중복장애를 가지고 있는 경우가 2명이었다.

표 1. 연구 참여자의 일반적 특성

참여자	성별	연령	결혼기간	투병기간	환자의 장애정도
A	남	45세	15년	14년	시각2급, 지체2급(중복1급)
B	남	37세	14년	10년	시각1급, 뇌병변4급,
C	남	60세	30년	3년	지체3급
D	여	40세	14년	8년	뇌병변2급
E	여	53세	25년	8년	지체3급
F	남	56세	28년	7년	지체5급, 시각6급(중복4급)

## 2. 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험의 상황적 구조진술

본 연구에서 다발성경화증 환자 배우자의 돌봄 경험의 상황적 구조는 71개의 의미단위, 21개의 하위구성요소, 7개의 구성요소로 분석되었다. 내용은 다음의 <표 2>와 같다.

표 2. 다발성경화증 배우자의 돌봄 경험의 주요 구성 요소

구성요소	하위구성요소	의미단위
재발의 살얼음판 위 끝이 보이지 않는 병과의 고독한 싸움	아무도 모르고 아무도 알려주지 않아 더 서러운 병	진단받기도 험난한 희귀병 상상조차 못한 발병으로 충격과 두려움에 휩싸인 사람들이 알려주지 않는 병이라 더 서글픔
	언제 들어닥칠지 모르는 재발의 두려움	악화와 장애를 부르는 재발 징후도 없고 예측할 수도 없는 재발
	완치를 기대하기 어려운 병	완치라는 말을 쓸 수 없는 병 이 병에 완치란 재발없이 현 상태를 유지하는 것일 뿐임
겹겹이 쌓여 가는 고통에 피폐해져가는 삶	밑 빠진 독에 치료비 붓기	정확한 진단을 위해 수천만 원 가까이 들 빚으로 빚을 갚아가며 병원비를 마련함 비급여 약들로 의료비 부담이 높음 병원비뿐만 아니라 엄청나게 드는 부대비용
	삶을 짓누르는 생활고	환자 발병으로 주소득이 단절됨 간병으로 일을 나가지 못해 큰 경제적 타격을 입음 아이 분유 값을 감당하기 힘들 정도로 경제적 어려움에 처하기도 함
	몸이 무너져 내리는 간병의 고달픔	간병인들조차 허를 내두르는 고된 간병 자신의 체력도 환자와 함께 무너져 내림
	환자에 얽매어 자유가 없는 삶	위중한 상황이 언제 올지 몰라 한시라도 환자 곁을 떠나지 못함 수년 동안 여행은 고사하고 멀리 다녀온 적조차 거의 없음 직장까지 그만두고 환자를 돌보게 됨 간병서비스를 받지 못해 응급상황 시 일하다가도 뛰어가야 함
바람 앞 촛불이 되어버린 부부관계	뒤바뀐 역할과 혼란	환자를 대신해 자녀를 돌봄 가장이던 환자를 대신해 사회로 나가야 하는 자신 한 순간에 생계를 책임지게 됨 집안 살림이 엉망이 되어감 가족이 뿔뿔이 흩어져 살게 됨
	난치병보다 더 고치기 힘든 환자와의 관계	마비가 온 환자와 일반적인 성관계가 불가능해짐 환자와의 사이에 마음의 골이 생김 자신의 외도를 의심하는 환자 때문에 자살하고 싶은 정도임 환자와의 대화를 포기함 외모가 망가져가는 환자를 보며 헤어질 생각도 해 봄 친지들로부터 이혼을 권유 받음
지켜볼 수밖에 없는 절망들 속에 끼여가는 희망	몸과 마음이 콘크리트 안에 갇혀 있는 환자	사회로부터 버림받은 환자의 절망 정신과 상담을 받아도 호전되지 않는 환자의 우울 환자가 자살 위험에 노출되어 있어 불안함
	상처받는 자녀들의 모습에 가슴이 미어짐	자녀가 환자 발병 후 우울증으로 치료 받음 자녀들이 스스로 포기하는 것이 늘어남 환자 간병으로 자녀들을 뒷바라지 못해줘 미안함
	차갑지만 한 세상 속 외딴 섬이 되어버린 나	소원해지는 관계들과 시들해지는 도움들 아무에게도 하소연할 때가 없음

구성요소	하위구성요소	의미단위
		자살해야 끝날 것이라는 생각에 빠져들곤 함 재발이 계속 진행되고 약은 아무런 의미가 없어 보임 세상에서 가장 가난한 사람이라고 여겨짐 병원과 사회, 어디에서도 돌봐주지 않아 이미 심리적 자결상태임
고통 속에 숨어있는 감사함들을 보게 됨	주위의 따뜻한 위로와 후원에 힘을 얻음	생면부지의 후원자들의 도움을 받으며 세상의 따뜻함을 느낌 환우회의 정보제공과 소통으로 위로를 얻음 지속적으로 도움을 주는 이웃들에게 감사함.
	서서히 보이기 시작하는 감사함들	몸을 움직일 수 있다는 것의 감사함을 깨달음 약이 있고 전신을 다하는 의료진이 있다는 것 자체가 위로가 됨 더 이상 나빠지지 않고 현 상태를 유지하는 것만으로도 감사함 환자가 살아서 곁에 있는 것만으로도 감사함
	세상을 바라보는 관점의 변화	희귀질환을 통해 인생을 배우 병은 진행되고 있지만 삶에 대한 만족감은 높아짐 고마운 사람들이 많은 세상이라는 것을 인정하게 됨 장애인과 세상을 바라보는 시각이 달라짐
삶의 탈출구를 찾으며 자신을 다독여 세움	신앙에 의지하며 버텨냄	신앙 때문에 자살하지 않고 버텨냄 다른 사람들의 기도가 지탱하는 힘이 됨 기도는 삭힌 마음의 분출구가 됨
	병 이외의 삶에 눈을 돌리기	집 밖에서 탈출구를 찾아 헤멤 환우회 활동을 통해 환자들의 복지 증진을 인생 과제로 삼음 간병 틈틈이 자격증 공부를 하며 숨을 트게 됨
	오늘 하루의 삶에 집중하며 견뎌냄	힘들 내일을 생각하지 않고 오늘 최선을 다하자는 마음으로 삶 평생 갈 병이니 반성은 하지 후회는 하지 말고 하루를 살기로 함 하루 단위로 끊어 살며 버티내기로 함
참고 견뎌내야 이룰 수 있는 '함께의 의미'를 깨닫고 나아감	환자에게서 위로와 힘을 얻음	환자의 강한 투병의지에 자신도 힘을 얻음 자신을 위로하고 격려하는 환자에게 감동받게 됨 아픈데도 자신을 도우려는 환자에게 고맙고 의지하게 됨
	고난 속에 깊어진 이해와 사랑	발병 후 환자를 이해하는 마음이 깊어짐 24시간 같이 있다 보니 더욱 가깝고 서로를 이해하는 부부가 됨 다음 생까지 사랑하며 살 생각임.
	함께 투병해 나가는 것의 의미 발견	환자는 머리가 되고 자신은 손과 발이 되어 보완하며 살아감 환자의 삶은 자신과의 공동작품이 됨

## 가. 구성요소: '재발'의 살얼음판 위에서 끝이 보이지 않는 병과의 고독한 싸움

### 1) 아무도 모르고 아무도 알아주지 않아 더 서러운 병

의료기관에서 조차 생소한 다발성경화증을 진단받기 까지 연구 참여자와 환자는 수년 동안 여러 병원을 전전해야만 했다. 보험이 적용되지 않는 수십 가지의 검사들을 받게 되면서 수천만 원에 이르는 비용을 검사비로 쓰게 된다. 하지만 정작 적절한 치료를 받지 못해 환자의 상태가 점점 악화되어 마비, 시력 상실 등의 장애를 얻게 된 경우가 대다수였다. 정확한 진단이 내려졌을 때에는 생전에 한 번도 들어보지 못한 희귀병이기

에 연구 참여자는 세상이 끝나는 것 같은 충격을 받는다. 희귀병이기에 다발성경화증에 대한 정보가 거의 없어 인터넷을 뒤지다시피 검색해보면 예후에 대해 좋지 않는 내용밖에 찾을 수 없어 도리어 막막함과 두려움에 휩싸이게 된다. 게다가 주위에 다발성경화증을 알거나 경험해 본 사람이 없어 상의할 곳도 없고, 진심어린 위로를 기대하는 것조차 어려운 상황을 직면하게 된다.

아: 희귀질환이라는 게 이렇게 어려운 거구나. 그런 걸 초진한다는 게, 올바른 진단 한다는 게 그래서 어려웠다는 걸 많이 느꼈어요. 그래서 저희는 이제 다행히 처음에 조기 진단이 됐다고 생각했는데 그것도 오년 걸린 거죠. 그런데 사실은 근 13년 만에 제대로 된 진단을 받은 거죠(참여자 A).

이 병명에 대해서 10명 중에 1명도 잘 몰라요. 10명 중에 몰라, 그렇게 수치로 따지면 100명중에 한 네다섯 명이나 알까, 이 병은 잘 모르더라고 자기 주위에 아픈 사람 없으면 몰라요(참여자 C).

## 2) 언제 들이닥칠지 모르는 재발에 두려움

다발성경화증 특성상 재발 때마다 환자의 상태가 급격히 악화되어 시각장애, 지체장애 등 장애가 남게 된다. 그런데 다발성경화증의 재발은 언제 올지 예상할 수 없고, 심한 경우 갑작스런 호흡마비로 사망할 수 있어 연구 참여자들은 살얼음판을 걷는 심정으로 환자를 돌보며 사소한 증상에도 마음을 졸이며 지내게 된다.

워낙에 심한 경우에는 마비가 오면서 호흡기 마비가 오면 질식사 가능성이 열려있으니깐, 그런 사람도 가끔, 환우들도 가끔, 젊은 환우들 통해서도 보고 그러다 보니깐, 언제 어떻게 될지 모르니까 한 때는 '살려 주세요' 라고 생각도 들지(참여자 B).

## 3) 완치를 기대하기 어려운 병

연구 참여자들은 낫설기만 한 다발성경화증을 수용하기도 전에 이 병에는 '완치'라는 말을 쓸 수 없다는 의료진의 설명을 듣고 낙담하게 된다. 환자의 상태를 급격히 악화시키는 재발없이 현 상태를 유지하는 것이 최선의 치료라는 것을 연구 참여자들은 받아들이기 힘들기만 하다. 이렇듯 완치를 기대하기 어려운 병이라는 사실은 오랜 기간 환자를

돌보며 힘겨운 날들을 보내며 여러 부담들에 부딪힐 때마다 연구 참여자를 더욱 짓누르게 된다.

정말 현상유지만 해주면 너무 고맙다. 저희가 계속 마이너스가 되가는 병이기 때문에 현상유지만 시켜주면 더 이상 바랄 게 없죠. 현상유지만 되도, 나빠지지도 않고 더 좋아지는 건 바라지도 않고 현상유지만 하면 최고다(참여자 B)

약 힘으로써 억제시킴으로써 그러면서 올라오는 시간을 늦춰 주는 것밖에 없지 않습니까? 투여를 안 하면 재발이 되는 거니깐, 낫지 않는다고 지금은 그렇게 봐요. 아직까지는 치료제가, 백신이 나오지 않기 때문에(참여자 C)

#### 나. 구성요소: 겹겹이 쌓여가는 고통에 피폐해져가는 삶

##### 1) 밑 빠진 독에 치료비 붓기

연구 참여자들은 진단과정에서 고가의 검사를 받아가며 진단을 받은 터라 이미 비용 부담이 누적된 상태에서 높은 의료비용 발생으로 극심한 경제적 부담을 겪게 된다. 즉, 희귀난치성질환으로 비급여 치료가 많고 산정 특례도 까다롭게 적용되어 수년간 수천만 원에 이르는 치료비가 발생하며 배우자이자 보호자인 연구 참여자는 그 치료비를 마련해야 하는 부담을 짊어지게 된다. 더욱이 연구 참여자는 환자를 돌보기 위해 직장을 그만두어 소득이 없거나 가족의 주 수입원이던 환자의 발병으로 생계비 마련조차 힘겨운 상황에서 치료비 마련은 매우 어려운 일이 된다. 이에 연구 참여자들은 이자율이 높은 카드빚을 내어도 보거나 사채를 쓰기도 하며 치료비를 마련해보기도 하지만 이는 다시 고액의 이자 부담을 가중시켜 더욱 심한 경제적 어려움에 처하게 된다. 치료비뿐만 아니라 환자를 치유해 보기 위해 이것저것 시도해본 민간요법 등 여러 가지 부대비용이 발생하면서 이러한 경제적 부담은 배가 된다.

돈을 계속 어디서 끌어와서 계속 빚졌어요. 카드로 끊고, 월부로 6개월, 6개월, 두 달 만에 내고 그랬어요. 6개월로 해놓고, 다 갚으면 또 (주사약을) 맞아야 되고(참여자 F).

거기서 나오는 거는 한 달에 한 백 몇 십만 원씩 치료비가 나오더라고, 처음에는 이백만 원 가까이 나오더니만, 재환을 하는 게 여러 가지 하는 게 있는데(참여자 C).

한 1년 버티겠는데……. 이리저리, 그게 완전 바닥나고 한 7년은 정말 수입 없이 지냈거든요. 그 동안 들어간 돈은 어마어마해요. 몇 억이 들어갔는데…….(참여자 F).

## 2) 삶을 짓누르는 생활고

환자 발병 후 치료비와 생계비를 도맡아 책임지게 된 연구 참여자는 환자의 발병 초기에 검사비와 치료비를 주위의 경제적 도움을 받아 충당하기도 하지만 오랜 기간 투병으로 더 이상 기대기 어려워지게 된다. 장기간 투병으로 치료비와 생계비 부담이 지속적으로 누적되고 부채가 생기게 되면서 집, 자동차 등 재산을 처분하거나 빚을 내어 치료비를 마련하면서 생활고를 겪게 된다. 심한 경우 아이의 분유 값조차 마련하기 힘든 상황에 처하기도 하는 등 힘겨운 삶을 살아가게 된다.

치료비 때문에 차를 팔았고, 그러면서 있던 집도 팔았죠. 왜냐면 그 때는 그 때 좀 가장이 없어지고 생활자체가 힘들어져버리니깐 일단 가장 큰 재산인 집을 팔아야 생활이 될 것 같다는 생각이 들어서 집을 팔았죠(참여자 D).

얼마 안 되는데 30~40만원 월세 내가며, 치료비 내고 나면 애 분유 값마저 감당하기 힘들었거든요. 몸도 그렇고, 정신적, 경제적, 육체적 다 힘들었어요. 근데 지금 생각해도 진짜 어떻게 살았나 모를 정도로 끔찍했는데…….(참여자 B)

## 3) 몸이 무너져 내리는 간병의 고달픔

다발성경화증이 진행되면서 환자가 시력을 잃거나 하반신 또는 전신마비가 오면서 장애를 가지게 된 경우가 늘어나게 된다. 전신마비 등으로 환자가 전적으로 누군가의 도움에 의지해야하는 경우 연구 참여자들이 환자의 간병을 도맡아 책임지게 되는 경우가 많았다. 이는 환자가 하반신이나 전신 마비를 겪게 되었을 때는 대소변 등을 처리해야 하는데 환자가 다른 사람들에게 자신을 의탁하기 보다는 배우자인 연구 참여자들에게 간병을 요청하는 경우가 많았고 연구 참여자들도 애정과 책임감, 경제적 문제 등으로 간병을 맡게 되기도 하였다. 또한 간병인을 구한다 해도 간병인들이 너무 힘들다며 계속 그만두어 어쩔 수 없이 참여자가 간병을 도맡게 된 경우도 있었다. 참여자는 환자의 위생관리, 관장 등을 홀로 감당하게 되고 많은 시간과 에너지를 간병에 쓰면서 점차 외부 활동과 관계들이 소원해지고 단절되어 자신이 고립되어 가고 있다고 느끼게 된다.

특히 장기간 투병시 환자의 기능 상실 범위가 커 간병 부담은 누적되게 되며 연구 참여자는 체력적, 정신적으로 자신이 고갈되어 간다고 느끼면서 자기가 죽든, 환자가 죽든, 누군가 죽어야만 이 힘겨운 간병 생활이 끝날 것이라며 한탄하기도 하였다.

배변이라든가 이런 거 있지, 이런 거를 처리하거나, 야기 처리하는 것이 아니고, 성인이다 보니깐, 이것도 안 되고 그리고 어려운 것이 여자다 보니깐, 잘 처리해야 되겠더라고요, 그 부분하고 또 이렇게 하면 세균 감염 될 경우가 있으니깐, 하고 깨끗이 씻고, 사실 나는 다른 사람한테 맞기 싫더라고요, 맘에 안 들더라고요 오히려 간병인 몇 붙여놓고 집에 갔다 오고 이렇게 할 수 있었는데 이렇게 하면 오히려 병을 키울까 싶어가지고 내가 같이 한 거고(참여자 C).

재로 처음에는 들어서 엎어다가 화장실가서, 끌고 갔어요. 솔직히 무거워서 들고 가진 못하고 들고 가서, 변기에 쓰러지고, 비데에 앉혀서 했는데, 그 다음에 또 제거 하면서, 소변이 안 나오더라고요 막혀버리고, 대변도 그렇고, 그제 장, 방광하고 신경이 다 마비 되가지고, 하, 그런데 지금까지도 하죠. 지금도 하루에 일곱 번 여덟 번, 가는 것도 하고, 근데 처음에 그걸 평생 안고 갈 생각을 하니깐, 정말 캄캄하고 처음에 대변이 안 되서 손으로 다 뺐었어요…….어쩔 때에는 그런 마음이, 그러니까 나나 집사람이나 누구 하나가 먼저 죽기 전에는 안 끝나죠. 이게 그러니까 지치는…….(참여자 F)

#### 4) 환자에 얽매어 자유가 없는 삶

환자에게 언제 위중한 상황이 올지 몰라 한시라도 마음을 놓을 수가 없고, 치료비와 생계비로 형편이 어려운 상황에서 유료간병인을 구하기도 어렵고 정부에서 지원하는 무료 간병인도 지원조건이 맞지 않아 홀로 간병을 감당해야 하는 상황이 지속된다. 연구 참여자는 환자의 장애가 심해지면서 직장까지 그만두고 환자를 돌보는 일에 매진하게 된다. 이런 생활이 수년 동안 이어지는 동안 연구 참여자는 여행은 고사하고 하루 이틀 멀리 다녀온 적조차 거의 없을 정도로 환자에게 매여 지내게 된다. 참여자들은 환자에게 얽매어 있는 자신의 미래 계획들을 포기하거나 수정하게 되고 자유 자체를 잃어가는 삶을 살고 있다고 느끼게 된다. 참여자들은 이런 상황에 대해 답답함, 암담함과 우울을 경험하게 된다.

지금도 그제 힘들어요 사실은 완전히 자유가 없다는 거, 하루 나 집사람 돌보면서 나가서

잔거는 딱 두 번이에요……. 일단 발이 묶이죠 다른 때는 한시간만에 또 오니까, 또 차니까  
이건 뭐 완전히 끝난 거죠. 아파도 중중이어도, 누워서 뭐 가져귀 갈 정도로 못 움직이  
면……. 밖에서 오줌 누이거나 아니면 누가 봐주면 나도 일을 보고 하잖아요. 근데 그게  
불가능하니깐, 완전히 그냥 딱 누워있죠. 그 받아들이기가 너무 부담하더라고요(참여자 F).

## 다. 구성요소: 바람 앞 촛불이 되어버린 부부관계

### 1) 뒤바뀐 역할과 혼란

병이 진행되고 투병 기간이 길어지면서 환자의 상태는 점점 악화되고 환자에게 시각  
장애, 뇌병변 장애, 지체 장애 등이 남게 된다. 이로 인해 그동안 환자가 가족과 사회에  
서 수행해오던 역할들을 배우자인 연구 참여자들이 떠맡게 되면서 역할의 혼란을 경험  
하게 된다. 즉, 남편인 연구 참여자들은 친인척 등 누군가의 도움을 받아야만 간신히  
욕아와 가사를 해결할 수 있고, 집안 살림이 엉망진창으로 정리가 되어 있지 않은 모습  
을 보면서 자신의 삶 또한 엉망이 되어 가고 있다고 느낀다. 또한 여성인 연구 참여자가  
전업주부이거나 시간제 일을 하고 있던 경우, 생계유지와 치료비 마련을 위해 사회와  
노동시장에 적극 나서야 되는 상황이 되면서 두려움, 부담감, 우울감 등의 심리적 어려  
움을 겪게 된다. 환자 간병과 가사와 자녀 양육, 직장업무 모두를 해결하기 어려워진  
참여자들은 자녀들을 친인척에게 맡기면서 가족이 흩어져 살게 되는 상황에 처하게 되  
고 이 때문에 더욱 혼란스럽고 힘겨워하게 된다.

뭐, (환자가) 일 년 동안 아이를 못 돌봤죠. 제가 돌봤어요. 제 딸 00을, 거의 그 때는  
뭐 본인을 가누기도 힘드니까 만날 제 옆에서 재우고 그랬어요(참여자 A).

제가 주소득이 아니고, 남편이 주 소득이었는데, 갑자기 주소득이 끊겨 버린 거죠 하루아  
침에 제가 주소득이 돼야 하니깐(참여자 D).

### 2) 난치병보다 더 고치기 힘든 환자와의 관계

연구 참여자들은 갑작스런 장애와 신체 마비를 경험하는 환자를 어떻게 해야 할지  
몰라 일부러 무관심하게 대하거나 지나치게 간섭하게 되면서 환자와 더 큰 거리감과  
갈등을 경험하게 된다. 시댁이나 친척들로부터 난치병에 걸린 환자가 천덕꾸러기 취급

을 받거나 주위에서 이혼하라는 권유를 받으며 부부 사이는 더욱 흔들리게 된다. 환자의 증상이 심해져 마비가 온 경우나 오랜 병원생활로 부부간에 성관계를 하지 못하게 되는 경우가 늘면서 남성인 연구 참여자들은 성 욕구를 해소하기 힘들고 정상적인 성관계가 힘들다며 어려움을 토로하였고, 여성인 연구 참여자들 또한 환자와의 성관계를 하지 못하는 것에 대해 안타까워하면서 투병 중인 환자에게 이런 성관계 문제에 대해 이야기를 나누는 것은 도리가 아니라는 생각에 참고 견디고만 있었다. 특히 환자가 외도를 의심하며 연구 참여자의 사회생활 등에 사사건건 간섭하는 경우 연구 참여자가 느끼는 갈등과 절망감은 더욱 깊었다. 이러한 깊은 감정의 골을 느끼고 있는 경우 투병 중인 환자에게 크게 상처주거나, 자신이 상처받아 이혼으로 이 부부 관계를 종결지를 마음을 가지게 될 것을 우려하여 일상적으로 있을 수 있는 부부싸움 조차 하지 않고 갈등을 숨기거나 외면하여 더욱 큰 오해와 갈등을 겪는 등 부부관계에서 심각한 문제를 경험하게 된다.

사랑을 줘야 되는 방법을 모르니까 어떻게 반응해야 되는지를 모르니까 환자가 더 힘들어지는 거예요(참여자 A).

오면 소지품 검사를 한다든지 핸드폰을 뒤킨다든지 계속 이제 딱하죠. 서로가 그러면서 한 일 년간은 굉장히 힘들었던 것 같아요. 진짜 나도 모르게 (죽을 생각으로) 아파트 옥상에 가 있기도 했어요(참여자 D).

저는 이제 이제 마비가 되니까 그거를 못하니까, (성)관계를 잘 못하니까(참여자 E).

## 라. 구성요소: 지켜볼 수밖에 없는 절망들 속에 꺼져가는 희망

### 1) 몸과 마음이 콘크리트 안에 갇혀 있는 환자

갑작스런 마비와 장애를 가지게 된 환자들은 발병 전 다니던 직장에서 진단만으로도 권고사직을 당하거나 연구 참여자의 가족들로부터 이혼 요구나 무시를 당하게 되면서 절망감과 우울을 겪게 되고 이를 지켜보는 연구 참여자들은 환자의 장애나 감정을 자신이 해결해줄 수 없음에 무력감과 좌절감을 경험하게 된다.

뭐 내가 해결해줄 수 부분이 아니고……. 주위에서 상담도 받아보고 정신과 치료도 받아보고, 정신과 약도 먹었거든요 근데 큰 효과는 솔직히 없더라고요 왜냐면 병은 계속 본인한

테 있는 거니깐 그걸 극복하지를 못하니깐 정신과 치료도 안 듣고, 어느 누가 상담을 해줘도 그게 되지는 않더라고요(참여자 D).

## 2) 상처받는 자녀들의 모습에 가슴이 미어짐

치료비 마련의 부담 속에서 연구 참여자들이 환자의 간병에 전력하고 생계를 책임져야 하는 상황이 이어지면서 자녀들에게 많은 신경을 써주지 못하게 되어 미안함과 죄책감을 가지게 된다. 자녀들이 쌓여왔던 감정들을 폭발적인 분노로 표출하거나 심한 우울을 보이며 절망하는 모습을 보게 되면서 연구 참여자들은 가슴이 미어지는 마음의 아픔을 겪게 된다.

그런 면에서 엄마에 대해서 쌓이는 게 있었던 모양이에요. 어떨 때 ‘엄마가 죽어버렸으면 좋겠어.’ 그래요. 하여튼 그런 식으로 한 번 한 적이 있어요. 그리고 엄마한테 욕도 한 적 있어요. 욕을 안 하는데, 근데 그러니까 그게 쌓인 거야. 엄마는 안 보이는데, 그 질병에 대해서 무게가 느껴지는 거죠(참여자 A).

저희 작은 애가 운동을 했거든요 근데 그 과정에서 좀 못해준 거, 지금 이제 더 잘해줬으면 좀 어땠을까? 라는 생각을 해요. 그런 것들 큰 애 같은 경우에는 좀 더 공부할 때 조금만 더 뒷받침을 해줬으면 좀 더 한 단계 다른, 더 좋은 데 갔을 거 같은 아쉬움 같은 것들, 그런 것들이 아쉽지, 좀 그런 부분은 미안하지(참여자 E).

## 3) 차갑기만 한 세상 속 외딴 섬이 되어버린 나

연구 참여자 혼자서 감당해야 하는 삶이 지속되면서 가족들조차 큰 도움이 되지 못하고 시간이 갈수록 점차 소원해지는 관계들과 시들해지는 도움으로 세상에 대한 냉담한 시선을 가지게 되기도 한다. 자신을 온전하게 이해해줄 사람이 없다고 생각해 자신의 힘겨움을 하소연할 데가 없다고 느끼고, 주위 사람들의 위로도 비아냥거림으로 들리거나 대인 기피증이 생길 정도로 사회적으로 고립되어 절망감에 빠져들게 된다. 투병기간이 길어지면서 환자가 호전되는 모습이 전혀 보이지 않는 상황이 계속 되면서 연구 참여자는 세상에서 자신이 가장 가난한 사람이라고 생각하거나 자신이 자살로 삶을 마무리해야 이런 고통스러운 삶이 끝날 것이라고 생각할 정도로 심각한 우울을 경험하게 되기도 한다.

솔직히 하나도 안 들려요. 부모님이 얘기를 하던, 친구가 얘기를 하던, 솔직히 도움은 난 안된다고 봐요. 그게 위로의 말이 어떨 때는 비아냥거리게 들려요. 너희가 낱 인생 살아줄 것도 아닌데(참여자 D).

상담을 몇 번 받기는 했어요. 근데 뭐 상담을 받아도 이제 제가 나와서 생각이 드는 게 뭐냐면 인생 자체는 제가 살아야 되잖아요. 그죠? 내가 이겨 내야 되고, 하는 거니깐, 의미가 없더라고요. 돈을 내면서 이걸 하는 의미는 없더라고요. 그래서 한 일 년 정도는 죽어야겠다는 생각을 참 많이 했어요. 그랬던 것 같아요(참여자 D).

## 마. 구성요소: 고통 속에 숨겨있는 ‘감사함’들을 보게 됨

### 1) 주위의 따뜻한 위로와 후원에 힘을 얻음

연구 참여자들은 부모, 형제, 교회 등으로부터 치료비 마련과 자녀 양육에 도움을 받게 된다. 물질적 지원뿐만 아니라 지인들의 병문안과 기도 등을 통해 마음의 위로를 받는다. 더불어 고액의 치료비를 감당해내지 못할 때 의료사회복지사 등을 통해 이름도 얼굴도 모르는 사람들로부터 후원금을 받아 치료비를 마련하게 되면서 우리 사회의 따뜻함을 느끼게 된다. 또한 다발성경화증 환우회를 통해 연구 참여자들은 위로와 힘을 얻게 되는데 희귀병으로 정보가 많지 않은 상황에서 환우회는 실제 투병 경험에서 우리 나오는 정보를 얻을 수 있을 뿐 아니라 자체적으로 마련한 의료진 강연 등을 통해 정확한 정보를 얻게 된다. 또 희귀병으로 다른 사람들은 잘 알지 못해 진정성 있는 위로를 기대하기 어려웠던 연구 참여자와 가족들에게 환우회는 공감에 있는 소통을 가능하게 하는 장을 제공하여 연구 참여자들은 이에 큰 위안을 얻게 된다.

동기 분들이 계세요. 같이 오셔가지고 한 달에 한 번씩 오셔서 같이 기도하고, 맛있는 것 사주고, 되게 이런 식으로 그냥 뭐라고 그럴까……. 그 소속감을 잃지 않게끔, 그렇게 해주셨던 것 같아요. 계속 돌아가면서 끊임없이 오셨고, 그러니깐 걱정 하지 말라고, 편안히 지내라고, 쉬라고, 계속 앞만 보고 일했기 때문에 지금은 쉬라고 하는 거니깐, 쉬면서 하느님께서 다른 계획이 있을지 모르니깐 그런 말씀을 주고 가실 때마다 저희들한테는 힘이 되니깐(참여자 E).

소통의 공간이죠. 어떻게 보면 그래서 저희 남편도 거기다가 글을 쓰고, 다른 사람한테

얘기를 해봐야 솔직히 아무도 모르잖아요. 본인 상태를 근데 거기에 글을 쓰고 이제 멧글 달리고, 이러면 서로 위안은 되는 것 같아요. 그래서 저희 남편도 환우회를 가끔 보는 것 같더라고요(참여자 D).

## 2) 서서히 보이기 시작하는 감사함들

연구 참여자들은 환자를 돌보는 길고도 험난한 삶을 겪어내면서 점차 자신이 세상을 바라보는 관점이 긍정적으로 변하고 있음을 자각하게 된다. 즉, 장애를 가진 사람들이나 병든 사람들의 고통을 진심으로 헤아릴 수 있는 마음을 가지게 되거나 후원이나 도움을 받고 고마운 사람들이 많은 따뜻한 세상이라는 것을 느끼게 되는 것이다. 나아가 환자의 병은 더 악화되고 있지만 삶에 대한 만족감은 점차 높아진다고 느낄 정도로 환자를 돌보는 삶 속에서 깨달음과 지혜를 얻게 된다. 또한 여전히 환자는 투병 중이고 장애가 있어 연구 참여자의 전력을 다한 돌봄이 필요한 형편이지만 그렇게라도 살아서 자신의 곁에 있는 것 자체가 감사함을 느끼게 된다. 약이 있고, 치료해주는 의료진이 있다는 것을 감사하게 느끼게 되는 등 삶 속에서 발견하게 되는 소소한 '감사함들을 발견하고 깨닫게 된다.

저는 당연히 라고 생각했거든. 그런데 이 병원 와가지고 거의 못 걷는다고 사람들이, 그렇게 눈물겹게 그렇게 걷고 싶어가지고 그렇게 하는 사람, 눈물 나오는……. 많이 봤어, 참 눈물나오더라고, 그래서 진짜 걷는 자체는 행복이다. 생각이 들더라고, 내가 내 마음대로 가고 싶은 데 갈 수 있다는 것은 진짜 행복이다, 걷는 다는 것 자체가…….(참여자 C).

## 3) 세상을 바라보는 관점의 변화

연구 참여자들은 희귀난치병과의 싸움을 통해 인생을 배워나감을 깨닫게 된다. 즉, 자존심이 세던 자신이 남의 도움을 온전히 받아야만 살아갈 수 있음을 깨닫게 되면서 그동안 가지고 있던 것은 자격지심이었음을 깨닫게 되고 생면부지인 사람으로부터 도움을 받아 치료를 이어나가게 되면서 사람간의 정을 느끼게 된다. 고마운 사람들이 많은 세상이라는 것을 인정하게 되면서 그동안 피폐한 삶으로 인해 세상을 어둡게 바라보던 자신의 시각이 점차 감사와 따뜻함으로 변화되고 있음을 자각하게 된다. 그렇기에 환자의 병은 계속 진행되고 있고 객관적인 삶은 나아진 게 없지만 자신의 삶에 대한 만족감

은 점차 높아지고 있다고 느끼기도 한다. 또한 환자가 마비 등으로 장애를 가지게 되면서 자신이 이전에는 알지 못했던 장애인과 그 가족들의 고통에 대해 이해하게 되면서 다른 사람들에 대한 더 깊은 이해를 가지게 된 자신을 발견하기도 한다.

예전에는 남에 도움을 요만큼도 안 받고, 누구는 도와줘도 나는 그냥 굶고 안 받는 자존심이 센 스타일이었어요. 사람들 싫으면 딱 끊고 안보고, 언제나 항상 그랬는데. 지금은 도움을 받을 입장이잖아요 밥도 얻어먹어야 되고, 돈도 받아야 되고, 뭐 온갖 도움을 다 받죠. 의사 선생님부터 시작해서, 간병 아줌마들 반찬까지도, 그거를 받으면서 나보다 나은 사람이 수두룩하다는 걸 내가 알게 되었어요, 예전에 다 뭐 어떻게 말하면 다 안 좋은 점, 모자란 점, 미운 점들이 늘 많이 부각이 되어 보였거든요. 한 참 쳐다보면 보이는 게, 다 싫은 점들이고 그랬는데 이게 인정하기 힘들었는데, 지금은 다 나보다 나은 점들, 고마운 사람들 그런 사람들이 참 많다는 사실을, 내가 꿈쩍 못하면서 도움을 받을 수 밖에 없는 상황이 되면서 인정하게 된 게 굉장히 큰 소득이에요(참여자 F).

## 바. 구성요소: 삶의 탈출구를 찾으며 자신을 다독여 세움

### 1) 신앙에 의지하며 버텨냄

신앙은 다수의 연구 참여자가 자살 등으로 삶을 끝내고 싶을 정도로 절망스러운 생활 속에서도 삶을 포기하거나 환자를 저버리지 않고 살아갈 수 있는 원동력이 되었다. 신앙이 있는 연구 참여자들은 기도와 묵상 등을 통해 질병의 의미를 찾으려고 했고 신앙인으로서 자살을 하지 말아야 한다는 생각으로 삶을 저버리지 않았으며, 답답하고 절망스러운 자신의 마음을 기도를 통해 다독이고 감정을 발산하며 삶을 버텨내게 된다.

자살을 안 할 수 있는 동기는 신앙 때문이고요(참여자 F).

1순위죠. 그게 아니었으면 저희 못 살았을 것 같은데, 벌써 뛰어 내리지 않았을까(참여자 D).

### 2) 병 이외의 삶에 눈을 돌리기

연구 참여자들은 오랜 투병 생활에 지치고 소진하지 않기 위해 어려가지 노력을 기울이게 된다. 이 과정에서 환자를 오래 간병하기 위해서는 자기 자신도 쉬이 필요하다는

것을 깨닫고 간병 이외의 삶에 눈을 돌리기 시작한다. 환자를 돌보면서 필요하다고 느꼈던 요양보호사 자격을 공부한다거나 많은 도움을 받았던 사회복지사 자격을 공부하기도 하면서 삶의 활력을 느끼게 된다. 또한 희귀난치성질환자의 가족으로서 겪었던 어려움을 다른 환자와 가족들이 겪지 않도록 이들을 돕는 환우회 임원 활동에 열심히 참여하는 등 사회활동에 보다 노력을 기울이게 된다.

최근에 요양사 따고, 면허증 따고 내가 우리 애들한테 엄마 50대 나이에 이거 판 거 봐라. 저는 그렇게 얘기 하고 싶어요. 그거 아니더라도 잠깐 좀 눈을 조금이라도 돌려서 볼 수 있는 게 많더라고요(참여자 E).

매달리지 말고, 나도 쉬어야지만, 나도 쉬어야지만 환자도 할 수 있는, 케어를 할 수가 있거든요 내가 자꾸 그 환자한테만 기대다 보면 언젠가는 내가 쓰러지거든. 그러면 안 돼(참여자 E).

### 3) 오늘 하루의 삶에 집중하며 견뎌냄

연구 참여자들은 투병과 간병으로 지친 삶을 감당해나가기 위해 오늘 하루의 삶에 집중하며 살아가기로 한다. 즉, 환자의 투병이 평생 가야할 지도 모르는 상황에서 앞날에 대한 걱정을 하게 되면 버틸 수 없다고 생각하고 하루 단위로 끊어 살며 오늘을 후회하지 말고 최선을 다해 살기로 마음먹게 된다.

딱 오늘 하루만 단일로 생각하자. 하루살이처럼 살자, 늘 그렇게 얘기를 했어요 나한테 아침에 눈 뜨면 잘 때까지 먹을 거, 돈, 오늘 죽을까 안 죽을까, 하루살이, 그러면 오늘은 걱정하지 말자, 내일, 그렇게 하고 하루 단위로 끊어서 버티는 게 많은 도움이 됐죠. 한 달 뒤, 6개월, 1년 뒤 생각하면은 이게 짓눌려요. 6개월 안에 다 들어가야 될 돈 내가 재주가 없는데 누구한테 가져올 건가, 잡도 안 오고 밥도 안 먹고, 또 6개월 안에는 무슨 어딘가 또 아프고, 부작용 생기고, 염증 올라오고 이런 안 좋은 일들 얼마나 많이 담기겠어요. 그 많은 것 다 생각하면 오늘 죽는 거예요(참여자 F).

## 사. 구성요소: 참고 견뎌내야 이를 수 있는 ‘함께’의 의미를 깨닫고 나아감

### 1) 환자에게서 위로와 힘을 얻음

연구 참여자는 자신이 돕기만 해야 할 것이라고 생각했던 환자를 통해서 큰 위로와 힘을 얻기도 한다. 즉, 마비가 되고, 심한 장애를 가지게 된 환자가 쉽게 포기할 수 있는 고된 재활치료를 힘겹게 받아 가면서도, 연구 참여자에게 감정을 쏟아내지 않고 견디는 모습을 보여주거나, 치료를 포기하지 않고 도리어 연구 참여자를 걱정하거나 위로할 때, 절망적이라고 생각되는 상황에서 강한 투병의지를 보일 때, 연구 참여자는 환자로부터 인격적인 감동을 받고, 자신의 배우자에게 이전에 보지 못했던 성숙한 모습을 발견하며 위로와 힘을 얻게 되는 것이다.

얼마나 귀찮겠어요 몸 아픈데, 그런데 화 안내고, 이 악물고, 투병하는데, 내가 그 앞에서 아프다고 얘기를 하겠어요, 불편하겠다고 얘기를 하겠어요, 감기 몸살로 못 살겠다고 말을 하겠어요 뭐 고민된다고 얘기를 하겠어요, 비교를 하니까 내가 늘, 짐사람하고, 저렇게 애쓰고 열심히 하는데(참여자 F).

그러니깐 굉장히 내가 힘들어하는 것을 싫어하더라고 아픈 게 자기가 더 답답하고 할 텐데, 나를 위로 해주고 나 사실 그래, 아! 이런 사람하고 살았나 싶은 생각도 하고(참여자 C).

### 2) 고난 속에 깊어진 부부간 이해와 사랑

힘겹고 절망스럽기도 한 투병과정 속에서 연구 참여자는 자신이 짊어진 무거운 짐을 벗어던져버릴까 하는 마음이 들기도 하고 환자와 심한 갈등으로 이혼도 생각해보았지만 24시간 환자를 간병하며 일거수일투족을 돕고 환자와 더 깊은 대화를 나누기도 하고 환자를 통해 위로를 얻기도 하면서 더 깊어진 부부애를 깨닫게 된다.

24시간 거의 8년 쯤 붙어있었으니깐, 괜찮은 신랑이 되었죠. 그렇게 돌봐주면서 내가 짐사람 목록 시켜준 게 손으로 셀 수 없어요. 그러니깐 아내 목록을 그렇게 시켜주는 남편 잘 없는데, 당신 복 받은 거다, 그만큼, 그런 것들, 가까워지고 이해하고 되고, 우리 둘 사이에 더 없이 좋은, 일반적인 안 아픈 부부로서 평생 살다가도 잘 못 나눌 걸, 그걸 7, 8년 동안 30년 나눈 것 같아요(참여자 F).

### 3) 함께 투병해 나가는 것의 의미를 발견

연구 참여자는 수년, 또는 십 수 년 환자를 간병하면서 지쳐가는 자신이 지키려 하는 것이 무엇인가에 대한 고민과 자신의 역할에 대해 깊게 고민한다. 그 과정에서 환자의 삶이 자신과의 공동 작품이 된다고 느낄 정도로 연구 참여자는 환자의 삶이 자신의 삶과 긴밀히 연결되어 있음을 깨닫게 되고 다발성경화증으로 마비가 온 환자의 손발이 되어 주면서 환자가 신중히 내리는 판단과 생각들을 자신이 행하며 살아가는 보완적 관계라고 느낀다. 또한 환자의 발병과 투병과정에서 심한 갈등을 겪으면서 환자를 저버리고 싶은 마음이 들기도 했지만 자신의 희생과 봉사가 무엇보다 소중한 가치를 지켜내는 것이라고 생각하고 이는 자신의 미래의 삶을 위한 일이라고도 여기며 돌봄 생활을 이어나가게 된다.

본인의 의지가, 살아야 되는 이유가 분명하지 않으면 돌보는 건 진짜 막, 글자대로 돌보는 거죠. 간병하는 사람이 자기 몸을 회복하듯이, 환자를 회복시킬 수 없잖아요. 본인이 먼저 하려고 하면 옆에서 돌보는 거니깐, 그런 게 굉장히 중요하죠. 그렇다고 내가 뭐 무슨 신비한 명의 화타도 아니고, 죽어가는 사람도 살려내는 기술이 있는 게 아니잖아요. 사실 공동작품이죠. 합작(참여자 F).

‘이 일을 못 해라고 생각하면 그냥 가족이 해체 될 것 같더라고요. 애들은 애들대로, 남편은 남편대로. 다 각자가 될 거 같더라고요. 그래서 그냥 오로지 한 가지 마음 든 거는 ‘이 가정은 지켜야겠다.’ 라는 거, 그리고 오늘도 살아야하지만, 내일도 내가 살아야 된다’는 거(참여자 D).

## 3. 일반적 구조적 기술: 현상학적 글쓰기

본 연구 결과를 통해 다발성경화증 환자의 배우자들의 돌봄 경험은 삶을 짓누르는 부담들을 짊어지고 절망과 희망의 끝을 오고가는 고독한 외출 타기를 하면서 ‘부모’, ‘부부’, ‘가족’이라는 ‘함께 함들을 위해 참고 견디며 나아가고 있는 것으로 분석되었다. 이러한 다발성경화증 환자 배우자의 경험에 대한 주제들을 통합하고 구성요소간의 관계성을 구조적으로 풀어내어 일반적 경험으로 표현하는 것을 일반적 구조적 진술이라 하는데 본 연구는 1인칭 시점에서 일반적 구조적 기술을 제시하면 다음과 같다.

나는 '다발성경화증을 앓고 있는 환자의 남편이다. 처음에 아내가 갑자기 눈이 잘 안 보인다 하여 병원을 다녀보며 치료를 받았으나 호전되지 않았고 여러 병원을 전전하다 큰 병원에 가서야 '다발성경화증'이라는 살면서 들어보지도 못한 병을 진단받았다. '희귀병'인데다가 '난치병'이라고 하니 드라마에서나 보던 이야기라 실감이 나지 않았다. 하늘이 무너질 듯 겁만 나고 온 세상이 잿빛으로 캄캄하기만 하였다. 그래도 정신을 차려야 한다는 생각에 이 희귀병에 대한 정보를 찾아보려고 인터넷을 뒤져봐도 무슨 소리를 하는지 모르는 어려운 이야기나 나오고, 하나같이 너무 부정적이고 나쁜 이야기들뿐이어서 두려움만 더 커져갔다. 워낙 희귀병이라 어디 상의할 곳도 없고 내 한탄을 받아줄 곳도 없어 더 서럽기만 했다.

그 사이 희미하게 보이던 한다면 아내는 한쪽 눈을 아예 실명했고, 다른 눈도 잘 보이지 않는 상황이 되어 버렸다. 게다가 여러 병원을 전전하게 되면서 검사비와 치료비가 수백만 원에 이르게 되었고, 보험이 적용되지 않는 치료비로 수 천만 원은 족히 치료비로 들어가 버렸다. 게다가 아내와 함께 병원에 다니다 보니 하던 일도 손을 놓아버려 당장 입에 풀칠도 못할 형편이 되었다. 치료비와 생활비를 마련하려고 살던 집도 더 작은 집으로 옮기고 차도 팔았고 더 이상 친척들에게 손 벌리기에 미안한 처지인데 이제는 어떻게 해야 할지 막막함 그 자체다. 카드로 빚을 내어 치료비를 막으면 그 다음 달은 이자까지 붙어나 돌아오고 다시 카드로 빚을 갚는 악순환이 이어지면서 심할 때는 작은 아이 분유 값조차 마련하기 힘든 상황에 처해보기도 했고 그럴 때는 누군가 나의 목을 옥죄어 오는 느낌이었다. 설상가상으로 눈만 안 보이는 것으로 끝날 줄 알았던 이 병은 아내를 거칠게 내몰아쳐 이제는 허반신을 쓸 수 없는 상황이 되어 버렸다.

아내의 마비는 나와 우리 가족을 폭풍 같은 혼돈의 수렁 속으로 밀어 던져버렸다. 마비된 아내의 치료를 위해 나와 아내는 병원에, 아이들은 어머님과 장모님 댁으로 보내졌고, 이렇게 가족은 뿔뿔이 흩어져버렸다. 한창 부모의 사랑 안에서 커야 할 아이들인데 그렇지 못해 미안하고 안쓰럽기만 했는데 잘 견뎌내고 있나 싶던 큰 녀석이 요즘 학교에서 친구들과 곤잘 싸우고 우울한 모습을 보인다고 하고 집에 와서는 화를 불같이 내거나 아픈 아내에게 전화로 욕까지 하고 차라리 죽어버리라는 말까지 했다고 하니 단순히 혼내는 것만으로는 해결될 일이 아니라는 것을 직감하게 된다. 하지만 어찌랴 어린 아이가 견딜 수 있는 상황이 아니다. 다 큰 어른인 나란 사람도 이렇게 힘든 것을…….

아내는 마비가 되어서인지 점점 살이 붙고 예전에 고왔던 모습은 사라지고 환자의 모습이 역력하다. 게다가 내가 일하다 늦게 지쳐 돌아오면 외도를 의심하는지 이것저것 따지기도

하고 뒤지고 하다가 큰 소리를 내기도 한다. 이제는 집에 들어오는 것조차 싫을 때가 종종 생기고 아내가 미워지기 까지 한다. 화를 참고 참다 나도 그만 버럭 화를 내기도 해 아픈 아내와 냉전 기간이 점점 길어지고 잦아졌다. 게다가 아내의 아버지와 오랜 병원 생활로 부부 간에 성관계조차 하기 힘들어지면서 아내에 대한 정(情)이 언제 있긴 있었나 싶기도 했다. 친척들도 아픈 아내는 친절에 맡기고 새 삶을 살라며 이혼을 권유하기까지 해 이런 저런 생각에 머릿속이 복잡해지지만 하였다.

하지만 아이들을 돌봐주시는 어머님에게 아내가 눈칫밥 좀 먹었는지 자주 자신이 우리 집에 없어져야 할 사람이라며 울기도 하고 우울해하는 모습을 보여 안쓰럽고 짝하다. 돌이켜 보면 내가 충분히 사랑해주지 않고 고생을 시켜 이런 몸쓸 병에 걸렸나 싶어 죄책감으로 내 마음도 무거워진다. 게다가 이렇게 스트레스를 받으면 이 사람이 덜컥 병이 더 진행되어 다시 재발되고 마비가 더 심해지면 어쩌나 두렵기도 하고 갑자기 호흡마비가 와서 사망할 수 있다는 이야기도 들은 터라 더 살얼음판을 걷는 심정이 되곤 한다. 다른 부부들은 저녁 반찬가지고도 싸울 수 있겠지만 우리부부는 사소한 말다툼도 조차도 아내에게 상처와 스트레스가 될까 내가 참고 삭히고 말게 된다. 솔직히 나만 아내의 눈치를 보는 건 아니고 아내도 참고 참는 듯한 모습이다.

이렇게 삭히지만 하니 정말 내가 환자가 되는 심정이다. 하루라도 어디 훌쩍 여행이라도 다녀오고 싶지만 그럴 수조차 없다. 누군가는 마비가 된 아내를 돌봐야하기 때문이다. 간병인을 구하려 해도 간병인들조차 힘든 환자라며 꺼리는데다가 씻기는 것부터 대소변 받고 화장까지 해야 하기에 다른 사람 손이 닿는 것이 싫어서인지 아내는 남편인 나에게만 간병을 부탁해 아내 간병은 고스란히 내 일이 돼버렸다. 대소변을 받아내는 것 때문에 하루라도 아내 곁을 떠날 수 없어 아내가 투병한 지 십여 년이 되어 가고 있지만 하루라도 어디 멀리 가본 적이 없다. 고작 간다는데 병원과 집이 전부다. 주위에서 다들 내가 너무 힘들어 보이고 우울해 보인다고 상담을 받아보라고 한다. 하긴 가끔 내가 죽든지 아내가 죽든지 해야 이 고달픈 삶이 끝나겠다는 생각에 죽을 생각도 해보기도 하고 베란다에 나가서 저 아래 밑을 내려다보는 나를 발견하곤 내 자살이 섬뜩함을 느낄 때도 있다.

하지만 이러한 힘겨운 삶 속에서도 내 자신을 일으켜 세워 견뎌나갈 수 있는 것은, 아무도 나에게 진정한 위로가 돼 주지 못하는 이 상황에서 원망과 탄식을 마음껏 뱉어 낼 수 있도록 이끄는 기도의 힘과, 힘들어 하는 나를 웃게 만들려고 애쓰는 귀여운 내 아이들과, 생면부지인 우리 가족을 위해 후원금을 보내주는 이 세상의 따뜻한 마음을 가진 사람들과, 이 혹독한

병을 가진 환자와 가족들이 모인 다발성경화증 환우회의 여러 정보와 소통의 힘이었다. 특히 아내는 나의 도움만을 받는 존재가 아니었고, 몸이 마비되고 힘겨운 재활 치료를 받는 상황에서 포기하지 않고 강한 치료 의지를 보이고 도리어 나를 위로하고 염려하며 격려해주었는데 이는 병 이전에 아내에게서 볼 수 없었던 모습이라 내가 이렇게 착하고 강한 사람과 살았구나 하는 감동을 받게 되었다. 이렇게 아내는 그저 살아서 곁에 있는 것만으로 나에게 힘이 되고 고마운 사람이 되는 것이다. 또, 아내는 이런 절망적 상황에서 나에게 희망을 주고 더 정성으로 돌봐야겠다는 의지를 굳건하게 하는 존재가 되어 가고 있다.

이제 나는 다발성경화증이라는 고통을 있는 그대로 받아들인 축축하고 무겁디무거운 스펀지처럼 살아 갈 수 없다는 것을 깨닫게 되었다. 내 삶에서 다발성경화증의 무게를 짜내어 버려야만 나도 살아갈 수 있는 것이다. 아내를 돌보는 것에만 몰입하면 내 자신의 삶이 없어지고 금세 나는 또 베란다 앞에 나가 땅 바닥을 뚫어지게 보고 있을지 모른다. 그렇기에 나는 내 삶의 탈출구를 마련하기 위해 아내를 돌보는 틈틈이 시간을 내어 요양보호사 자격증 공부를 시작했다. 공부를 하니 내가 살아있다는 느낌이 들고 우울했던 기분도 조금씩 나아졌다. 환우회 소식에도 귀 기울이고 내가 도울 일이 있으면 적극 도와보기도 한다. 그것이 내가 살고 나와 같은 어려움에 처한 가족들을 돕는 길이라 생각된다. 그렇다! 이 지독한 다발성경화증은 30~40년 정도 장기간 투병해야 하는 병인데 매일 다가오는 병원비와 부채의 압박을 생각하면 살면 삶 자체가 막막해질 뿐이다. 내일 걱정을 미리하지 말고 오늘 하루의 삶에 집중하며 살아가기로 하자. 이렇게 하루하루 버텨나가다 보면 의학 기술이 발달해서 언젠가는 아내의 병을 고칠 약이 나올 수 있을 것이고 그 때는 아내와 함께 제 2의 신혼을 가질 수 있을지도 모르는 일이다.

사실, 아내와 십 수 년을 다발성경화증이라는 고독한 병과 싸워온 세월을 돌아해보면 앓은 것만 있는 것이 아니었다. 이전에는 관심도 없었고 알지도 못했던 아내와 같이 희귀한 병에 걸려 아파하는 사람들과 장애를 가진 사람들의 고통에 대해 더 깊이 이해할 수 있게 되었고, 도움 받을 줄도 모르고 도와주는 것 또한 몰랐던 내가 후원을 받으면서 세상이 아직은 따뜻하구나 하는 것을 느껴볼 수 있었다. 더욱 감사한 것은 24시간 아내와 함께하다 보니 미운 정, 고운 정이 다른 부부들에 비해 훨씬 더 깊이 들지 않았나 싶다. 그래서 인지 아내를 돌보는 나의 삶은 이미 아내의 삶 속에 녹아 들어가 있고, 아내의 삶 또한 나의 삶이 되어 우리가 함께 인생을 살아가고 있는 것이 아닐까 싶다.

이렇게 나는 절망과 희망사이에서 외롭고 위태로운 외줄을 타는 삶을 살아가고 있다.

이런 일상을 잃어버린 삶 속에서 나는 '가족', '부모', '부부'라고 하는 '함께함'들을 지켜나가기 위해 힘겹고 무겁지만 한 오늘을 참고 견뎌내며 내일을 향해 나아가고 있다. 내 삶에 '함께'라는 것은 오늘을 버려내는 중요한 의미가 되어 가고 있다.

## V. 결론 및 제언

본 연구는 희귀난치성질환에 대한 사회적 관심과 지원 체계가 미약한 상황에서, 환자들의 일차적 지지 체계로 심각한 심리사회적 부담을 떠안고 있는 배우자들을 위한 사회복지 정책 및 서비스 마련이 절실하다는 인식에서 출발하였다. 이에 본 연구는 희귀난치성질환 중 다발성경화증 환자의 배우자 6명을 대상으로 심층면접을 통해 자료를 수집하였고 질적 분석 중 Giorgi의 현상학적 연구방법을 활용하여 연구 참여자의 돌봄 경험을 심층 분석하였고 총 7개의 구성요소를 도출하였다.

본 연구의 주요 결과들을 토대로 이론적, 실천적 논의 및 함의를 제시하면 다음과 같다. 먼저, 본 연구를 통해 다발성경화증이 환자만이 앓게 되는 병이 아니라 배우자를 포함한 그 가족원 모두가 심각한 영향을 받게 되는 병으로 다발성경화증 환자 배우자에 대한 개입이 부부단위, 가족 단위로 이루어질 필요가 있음을 확인할 수 있었다. 즉, '지켜볼 수밖에 없는 절망 속 꺼져가는 희망'이란 구성요소가 도출되었는데 연구 참여자들은 사회적으로 고립되고 절망하는 환자를 바라보며 자신이 아무것도 해줄 수 없음에 무력감을 경험하였고, 자녀들이 자신의 미래를 포기하거나 감정을 조절하지 못하는 모습 등을 보일 때 연구 참여자는 심리적 혼돈으로 희망을 잃어가게 되는 것을 살펴볼 수 있었다. 이처럼 가족들은 삶을 공유하고 서로에게 영향을 주고받는 상호의존적 관계이므로 다발성경화증은 환자뿐만 아니라 배우자를 포함한 전체 가족에게 심각한 영향을 주고 있는 것이었다. 이를 통해 배우자를 위한 개별 상담 뿐 아니라 가족을 한 단위(unit)로 한 개입이 이루어져야할 필요를 본 연구를 통해 다시 한 번 확인할 수 있었다.

이러한 가족의 상호의존성은 보다 면밀하게 검토될 필요가 있는데 서구의 다발성경화증 배우자의 경우 환자의 발병과 투병으로 인해 자신의 정체성을 상실한다든지 사랑하

는 배우자를 잃었다고 기술하는 등(Cheung & Hocking, 2004) 개인중심적 시각에서 접근하는 반면 본 연구의 참여자들은 가족의 고통을 자신의 고통으로 느끼고, 가족 안에서 투병과 돌봄의 의미를 찾는 등 보다 가족주의적인 모습을 보였기 때문이다. 이러한 맥락에서 '바람 앞 촛불이 되어버린 부부관계는 이들 부부의 상호의존적 관계의 모습을 보여준다 하겠다. 즉, 환자의 발병 이후 배우자들이 홀로 생계를 책임지고 가사와 자녀 양육을 도맡아야 하는 등 인생이 송두리째 바뀌어 자신의 삶을 무게를 감당하는 것조차 힘든 상황에서, 사회와 고립되어 예민해진 환자가 보이는 의심과 우울을 수용하거나 이해하기 어려운 상태가 되었다. 이러한 감정적, 사회적 부담으로 이들 부부는 결혼 관계에서 어려움을 겪게 되었다. 또한 연구 참여자들은 한번 악화된 환자와의 관계를 개선할 방법을 알지 못한 채, 일상적 부부가 가질 수 있는 부부싸움조차 하지 않아 서로의 상처는 심화되고 있었다. 더욱이 이들 부부는 환자의 마비와 장애, 장기간 입원 등으로 인해 일반적 성관계와 신체적 친밀감을 느낄 수 있는 행위에 제약을 받는 점 또한 부부관계에 어려움을 초래하고 있었다. 이 때문에 배우자들은 앞으로의 삶 역시 나아질 것이 없다는 절망감을 느끼고 우울감이 경험하였다. 이에 다발성경화증 진단 이후의 원만한 부부관계의 유지를 돕는 다각적인 사회적 지원이 요구되며 이를 위한 방안을 고려하면 다음과 같다.

먼저, 진단 직후 배우자를 대상으로 환자의 심리적 반응들에 대한 대처 방법, 갈등을 해결하기 위한 적절한 의사소통방법 등에 대한 교육이 이루어져 환자에 대한 이해를 돕고 환자와의 원만한 관계를 유지할 수 있도록 도와야 할 것이다. 본 연구 결과 환자의 신체적 기능과 직업 상실 등으로 인한 상실감과 우울에 대해 연구 참여자들이 어떻게 대처해야 할지 몰라 환자와의 관계가 더 소원해지거나 무력감을 느끼게 되는 것을 파악할 수 있었다. 그러므로 다발성경화증환자의 배우자들에게 발병 직후 환자들이 경험할 수 있는 다양한 상실(Cheung & Hocking, 2004)에 대해 교육하여 이를 예측할 수 있도록 돕고 배우자의 적절한 반응과 의사소통 방식을 안내하여 배우자와 환자가 적절히 대처할 수 있도록 도와야 할 것이다. 또한 연구 참여자들의 많은 경우가 이혼을 고려해 본 경험이 있다고 답하였는데 이는 다발성경화증으로 환자와의 결혼만족감이 낮아지게 된다는 선행 연구의 보고(Perrone et al., 2006)와 같이 다발성경화증 환자 부부의 결혼 안정성이 취약함을 입증하는 것으로 부부 상담이 절실히 필요하며 임상 현장에서의 연계가 원활히 이루어질 필요가 있다. 특히 앞서 기술한 바와 같이, 성관계를 포함한 신체

적 접촉 빈도가 낮아지고, 사생활이 보호되지 않는 입원 환경으로 더욱 부부관계에 부정적 영향을 받게 되므로 성재활 상담 및 교육 등을 통해 다발성경화증 부부의 신체적 친밀감을 유지하고 높일 수 있는 지원이 이루어질 필요가 있겠다.

더불어 이러한 상담서비스를 제공함에 있어 인지 재구조화를 통한 상담 전략을 활용할 것을 제안한다. 즉, '고통 속에 숨어있는 감사함 들을 보게 됨'이란 구성요소가 도출된 바와 같이, 연구 참여자의 일부에서는 힘겨운 생활 속에서도 감사함을 찾고 자신의 세계관이 긍정적으로 변화하며 환자와의 관계가 더욱 견고해졌음을 깨닫게 되는 등 심각한 돌봄 부담 속에서도 새로운 기대와 대처 기술로 맞서면서 긍정적 변화를 겪은 모습을 보였다. 이는 이점 발견(benefit finding), 스트레스 관련 성장(stress related growth) 등으로 이해될 수 있다(Thornton & Perez, 2006). 그러므로 다발성경화증 환자 배우자는 30~40년 상당의 오랜 기간 투병생활을 이어나가야만 해 희망을 잃어버리고 삶의 의욕을 상실할 수 있는 위험이 있기에 이들의 적응을 돕기 위해서는 이러한 인지적 재조정을 통한 내적 성장을 도모하여 스트레스 상황에 대처능력을 높이는 인지 상담 중심의 개입이 효과적일 것이라고 이해된다.

또한 본 연구에서 '차갑기만 한 세상 속 외딴 섬이 되어버린 나의 하위구성 요소가 도출되었는데 사회적 지원이 미약하거나 신체 건강상의 문제를 가지고 있어 환자를 돌보는데 더욱 어려움을 호소하는 배우자들은 자살이나 우울증의 위험을 가진 고위험군일 가능성이 높다. 본 연구의 참여자들 중 심한 경우 자살을 생각하거나 시도해본 사례도 있었지만 정작 상담을 받아볼 생각조차 못하는 경우도 있었고, 주위의 권유와 도움으로 정신과 상담과 약물 처방을 받아 보기도 하지만 현실이 나아지지 않는다는 생각에 중도에 상담을 중단하기도 하였다. 선행 연구들을 통해 다발성경화증 환자의 배우자 40%가 임상적으로 개입이 필요한 수준의 불안 등 심리적 문제를 경험하고 있어 상담 제공의 필요성이 강조되고 있는 바와 같이(Janssen et al., 2003) 병원에서는 이들에 대한 스크리닝(screening)을 통해 예방적 차원의 심리 상담을 제공할 필요가 있겠다. 또한 지지체계가 미약한 배우자들에게는 환우회를 연계하여 소통하고 지지 받을 수 있도록 하거나 병원의 환자돌보기 봉사자들을 연계하여 신체적 돌봄을 지원 및 심리적 안정을 갖도록 지원해야 할 것이다.

이렇게 다발성경화증 환자의 배우자를 돕기 위해서는 이들의 개인 내적인 힘을 강화하는 상담 서비스뿐만 아니라 사회적 지원책 마련이 이루어질 필요가 있겠다. 먼저 배우

자의 돌봄 부담을 완화하는 지원책을 마련할 필요가 있다. 다발성경화증 환자에게 지속적 돌봄 제공이 가능하도록 하는 중요한 요인 중 하나가 간병제공자의 건강이다 (McKeown, 2003, 최경자, 백희정, 2006). 본 연구 참여자들은 간병인들조차 꺼려하는 간병을 도맡아 하며 극심한 신체적 피로를 호소하였다. 또 응급상황을 대비해 환자 곁을 떠나기 어려워 외딴섬에 갇혀있는 존재로 느끼고 있었다. 이러한 간병 부담은 우울과 소진으로 이어질 수 있으며 결국 환자의 안정적 돌봄 체계의 와해를 초래하게 된다(황문숙 등, 2014). 이와 관련하여 우리나라 희귀난치성질환자 가족을 대상으로 조사한 황문숙 등(2014)은 연구대상자 중 55.1%가 전혀 휴식을 취할 수 없다고 답하였다는 결과를 제시하였고, 현재의 사회서비스로는 희귀난치성질환자의 간병 부담을 완화하는데 한계가 있다고 지적하였다. 그러므로 배우자가 자신의 삶을 돌보며 휴식을 취하면서 신체적 건강뿐만 아니라 심리사회적 건강을 유지하기 위해 기존의 생활양식을 일부일지라도 유지 및 확보할 수 있도록 돕는 휴식 서비스(Respite Care)제도, 활동지원서비스, 방문요양 서비스, 단기보호서비스를 국가차원에서 구축하고 강화하여야 할 것이다. 또한 환자 뿐만 아니라 배우자의 건강 유지를 돕는 전문 의료서비스가 마련될 필요가 있고 희귀난치성질환자의 주돌봄제공자들의 경우 건강검진 및 병원 진료시 병원비 감면 등의 지원책 등의 공공사회서비스가 제공될 필요가 있다.

또한 다발성경화증 배우자의 경제적 부담을 완화하기 위한 정책적 노력이 필요하다. 본 연구 결과에서 ‘겹겹이 쌓여가는 고통에 피폐해져가는 삶의 하위 구성요소로 ‘밑 빠진 독에 치료비 붓기’, ‘삶을 짓누르는 생활고’가 도출되었는데 이는 초기의 정확한 진단을 위한 검사비가 보험이 적용이 되지 않아 고액의 진료비가 발생하고 이러한 경제적 부담이 누적된 상태에서 장기간 이어지는 투병 생활은 경제적 부담이 클 수밖에 없다. 연구 참여자들은 희귀난치성질환의 중증환자 등록을 통해 산정특례가 되어 치료비 중 본인부담금 부담이 경감되었으나 선택 진료비, 비급여 약물치료 등 비급여 항목의 비용이 여전히 높아 치료비에 큰 부담을 느끼고 있었다. 국민건강보험공단에 의하면 2012년 다발성경화증 환자가 사용한 보험급여액이 1인당 5,247만원으로 높은 비용 부담을 지고 있는 것으로 나타났고, 이외에도 민간요법, 간병비, 치료 부대비용 등을 고려할 때 환자 가족의 경제적 부담이 높을 것으로 예상된다. 특히 생계비와 치료비 마련의 일차적 책임을 지는 배우자가 체감하는 경제적 부담은 더욱 심각할 것이다. 그러므로 희귀난치병환자 배우자의 유급 간병 휴가 제도를 실시하고 현재 국가에서 시행하고 있

는 희귀난치성질환 의료비지원사업에서 의료비 지원 폭을 확대할 필요가 있겠으며 비급여 항목에 대한 급여 확대가 필요하겠다. 더불어 본 연구 참여자들의 진술 중 의료사회복지서비스에 대한 정보 미흡으로 후원을 적절한 시기에 받지 못하는 경우가 있었는데 병원뿐만 아니라 사회에서 의료사회복지서비스에 대한 홍보가 강화되고 의료진의 빠른 연계가 필요하다 하겠다.

또 정책적 노력의 일환으로 다발성경화증을 전문으로 담당하는 전문 보건 인력과 전문 진료기관을 통한 진료체계가 구축되어 환자와 배우자에게 명확한 의료정보 제공과 적절한 의료서비스가 이루어질 필요가 있겠다. 현재 우리나라는 보건복지부에서 운영하는 온라인 상담창구인 희귀난치성질환 헬프라인(helpline.nih.go.kr)이 운영되고 있지만 환자를 돌보면서 발생하는 응급상황이나 질문 등에 즉각적인 답이나 처치를 제공하기에는 한계가 있다. 그러므로 전문 인력을 충분히 배치하여 24시간 온콜(on call) 서비스를 운영하여야 할 것이다. 본 연구 결과 중 인과적 조건에서 배우자들은 언제 올지 모르는 환자의 재발에 대한 두려움과 증상에 대해 어떻게 대처해야 할지 몰라 살얼음판을 걷는 심정이라고 하였다. 또한 증상이 나타나고 진단받기 까지 수년이 걸릴 만큼 정확한 진단을 받기도 어려웠고 진단 받은 후에도 정확한 정보가 많지 않아 배우자들은 더 큰 두려움과 막막함을 경험하였다. 그러므로 다발성경화증과 같은 희귀질환 증상을 보이는 환자들에게 빠른 진단을 내릴 수 있도록 돕는 전문 클리닉 등을 국가차원에서 운영하여 정확하고 빠른 진단을 받을 수 있도록 도와야 할 것이며, 현재 운영 중인 희귀질환유전자 진단지원 사업에 대상 질환을 확대할 필요가 있겠다. 더불어 배우자를 포함한 가족들을 대상으로 전문 보건 인력을 통한 정확한 정보제공과 교육이 이루어질 필요가 있다. Koopman 등(2006)의 연구에 의하면 다발성경화증 환자를 돌보는 가족들의 욕구 중 보건 전문가에게서 받는 지지와 정보 제공이 매우 중요한 부분을 차지하고 있다고 밝혔는데 본 연구의 참여자들도 의료적 정보뿐만 아니라 치료비 지원 절차, 환자와의 대화 방법 등 배우자의 정보제공 욕구는 다양하였다. 그러므로 환자를 돌보면서 발생할 수 있는 다양한 문제에 대해 적절한 정보 제공과 대처를 돕는 다학제적인 접근의 의료서비스가 구축되어야 할 것이다.

본 연구의 한계 및 후속 연구에 대한 제언을 제시하면 다음과 같다. 먼저, 본 연구에서는 다발성경화증의 특성 상 희귀질환이고 사회적 소수이기에 연구 참여자 선정에 어려움이 있어 질병이 진행된 지 평균 8.3년의 배우자들을 대상으로 진행하였다. 하지만

진단 직후, 질환이 진행된 경우, 말기 등 병의 진행 단계에 따라 환자 배우자가 경험하는 실체가 다를 것으로 예견된다. 그러므로 후속 연구에서는 질환의 진행 단계별로 보다 심도 깊은 연구를 진행하여 각 단계별로 적합한 서비스가 마련될 수 있도록 자료를 축적해야 할 필요가 있겠다. 또한 국외 연구의 경우 다발성경화증 관련 임신과 출산에 대한 결정(decision)관련 이슈, 부모와 자녀간의 관계 등 생애주기별 문제를 심도 깊게 다루는 연구들이 이루어지고 있는데(Bowen et al., 2011) 우리나라에서도 다발성경화증 환자와 배우자의 생애주기 및 가족발달단계에 따른 심리사회적 문제를 검토하여 각 단계별로 적합한 서비스와 정책이 마련될 필요가 있겠다. 이와 더불어 본 연구는 질적 연구방법론 중 현상학적 접근을 통해 연구대상자의 경험을 심층적으로 분석하여 그 의미를 도출하고자 하였다. 후속 연구에서는 근거이론 등의 방법을 통해 과정분석을 실시하여 시간 경과에 따른 이들의 경험 과정을 고찰하고 가설적 정형화 및 관계진술을 통해 유형분석을 실시하는 것은 다발성경화증환자 배우자의 돌봄 경험에 대한 이해를 확대하는데 기여할 것으로 판단된다. 또 만성질환자의 배우자들의 돌봄 경험에 있어서 성차(gender difference)가 발견된다는 보고가 다수 있으므로 후속 연구에서는 남성배우자, 여성 배우자를 각각 조사하여 이들만의 독특한 욕구와 경험을 고찰할 필요가 있겠다.

마지막으로 인터뷰 당시 한 참여자는 '이런 연구를 진행하는 것만으로도 다발성경화증에 관심을 가져준 것이기에 감사하다'라는 말씀을 하셨다. 본 연구 이후에도 후속연구들이 지속적으로 이루어지고 지원 방안들이 논의되어 이 참여자를 비롯한 많은 다발성경화증 환자와 가족들이 우리 사회의 따뜻함을 느끼는 환경과 지지체계가 마련되기를 기대하며 연구와 관련된 논의를 마무리한다.

이인정은 이화여자대학교에서 사회복지학 석·박사학위를 받았으며, 현재 호서대학교 사회복지학과에서 조교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 의료사회복지, 정신보건, 가족복지 실천분야이며, 현재 암생존자의 삶의 질, 희귀난치성질환자 관리 등을 연구하고 있다.

(E-mail: mirrang@naver.com)

## 참고문헌

---

- 강성례. (2014). 죽음이 예견되는 희귀난치성 질환자의 생존과정. *생명연구*, 33, pp.163-204.
- 김미옥. (2008). 중도장애인의 레질리언스 과정에 관한 연구. *한국사회복지학*, 60(2), pp.99-129.
- 김진희, 박기수, 김경주, 조민현, 서지영. (2013). 희귀난치성 환자의 건강관련 삶의 질과 간호제공자의 건강관련 삶의 질과의 관련성. *한국모자보건학회지*, 17(1), pp.15-26.
- 문희정, 양성은. (2012). 보호관찰 청소년의 상담수강명령 이행에 대한 현상학적 연구. *한국청소년연구*, 23(1), pp.5-30.
- 박미은, 신희정, 이미림. (2012). 결혼이주여성의 취업경험에 관한 현상학적 연구. *사회과학연구*, 23(4), pp.213-244.
- 서울대학병원. (2015). 서울대학병원 의학정보 '다발성경화증'.  
<http://terms.naver.com/entry.nhn?docId=926680&mobile&cid=51007&categoryId=51007>에서 2015.12.5. 인출.
- 신경림, 장연집, 박인숙, 김미영, 정승은. (2004). *현상학과 심리학 연구*. 경기: 현문사.
- 이동성, 김영천. (2012). 질적 연구방법으로서 근거이론의 철학적 배경과 방법론적 특성에 대한 고찰. *열린교육연구*, 20(2), pp.1-26.
- 이민영, 윤민화. (2010). 희귀난치성 질환자의 심리사회적 건강에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *한국장애인복지학*, 12, pp.123-146.
- 이인정, 한인영. (2010). 암환자 배우자의 돌봄 부담에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. *한국가족복지학*, 30, pp.197-224.
- 이현희. (2012). 희귀난치성질환자 지원사업의 정책분석과 개선방안연구. *한국자치행정학보*, 26(2), pp.283-304.
- 이현희. (2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. *한국자치행정학보*, 29(3), pp.356-388.
- 임준, 김명희, 임정수, 오대규. (2009). 희귀난치성질환자에서 사회경제적 수준이 의료이용에 미치는 영향. *보건행정학회지*, 19(4), pp.66-77.
- 조성심, 윤호순. (2015). 사회복지전담공무원의 클라이언트 관계경험에 관한 현상학적 연

- 구, 한국사회복지학, 67(1). pp.109-142.
- 최경자, 백희정. (2006). 재가 희귀난치성질환 돌봄 제공자의 부담감과 삶의 질. *지역사회 간호학회지*, 17(3), pp.364-375.
- 최인희. (2015). 희귀난치성질환 가족의 가족적응에 영향을 주는 요인 분석: 가족부담감, 가족 탄력성, 그리고 자조모임 활동을 중심으로. 박사학위논문, 단국대학교.
- 쿠키뉴스(2016.2.20.) 희귀난치성질환 70만명...사회적 관심필요  
<http://news.kukinews.com/article/view.asp?arcid=0010372522&rcode=46111201&cp=nv>에서 2016.2.20. 인출.
- 통계청(2015). 중증질환 산정특례적용 연령별 성별 진료현황.  
<http://kosis.kr/wnsearch/totalSearch.jsp>에서 2015.12.30. 인출.
- 홍현미라, 권지성, 장혜경, 이민영, 우아영. (2010). 사회복지 질적 연구방법론의 실제. 서울: 학지사.
- 황문숙, 이미경, 송종례. (2014). 가정용 인공호흡기를 적용한 희귀난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감과 삶의 질 영향요인. *성인간호학회지*, 26(2), pp.191-202.
- Bowen, C., MacLehose, A., & Beaumont, J. G. (2011). Advanced multiple sclerosis and psychosocial impact on families. *Psychology and Health*, 26(1), pp.113-127.
- Buchanan, R. J., & Huang, C. (2011). Informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 13, pp.177-187.
- Buchanan, R. J., Radin, D., Huang, C., & Zhu, L. (2010). Caregiver perceptions associated with risk of nursing home admission for people with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 3, pp.117-124.
- Carton, H., Loos, R., & Pacolet, J. (2000). A qualitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 6, pp.274-279.
- Cheung, J., & Hocking, P. (2004). The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 14(2), pp.153-166.
- Corry, M., & While, A. (2009). The needs of carers of people with multiple sclerosis: a review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), pp.569-588.
- Courts, N. F., Newton, A. N., & McNeal, L. J. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37, pp.20-27.

- Giorgi, A. (1970). *Psychology as a Human Science*. New York; Harper & Row.
- Heward, K., Molineux, M., & Gough, B. (2006). A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for a partner who has multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*, 13, pp.188-197.
- Holland, N. J., & Northrop, D. E. (2006). Young adults with multiple sclerosis: management in the home, *Home Health Care Management & Practice*, 18(3), pp.186-195.
- Janssen, A. C., van Doorn, P. A., de Boer, J. B., van der Meche, F. G. A., Passchier, J., & R. Q., H. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108, pp.389-395.
- Koopman, W. J., Benbow, C., & Vandervoort, M. (2006). Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38, pp.369-373.
- McCrone, P., Helslin, M., Knapp, M., Bull, P., & Thompson, A.(2008). Multiple sclerosis in the UK: service use, costs, quality of life and disability. *Pharmacoeconomics*, 26(10), pp.847-860.
- Mckeown, L. P., Porter-Amstrong, A. P., & Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17, pp.234-248.
- Mutch, K. (2010). In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS. *British Journal of Nursing*, 19(4), pp.214-219.
- Pakenham, K. (2001). Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology, Health and Medicine*, 6(1), pp.13-27.
- Perrone, K. M., Gorden, P. A., & Tschopp, M. K. (2006). Caregiver marital satisfaction when a spouse has multiple sclerosis. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 37, pp.26-32.
- Thornton, A. A., & Perez, M. A. (2006). Posttraumatic growth in prostate cancer survivors and their partners. *Psycho-Oncology*, 15(4), pp.285-296.

# A Phenomenological Approach to the Experience of Spousal Carers of People with Multiple Sclerosis

**Lee, In Jeong**

(Hoseo University)

---

The aim of this study was to explore and understand spouses' experience of caring for patients with multiple sclerosis from their perspective. This study obtained information through in-depth interviews with six spouses of patients with multiple sclerosis. With the permission of the participants, the interviews were recorded with the digital recorder and transcribed. Data were collected through in-depth interviews and observations until saturation occurred. The interviews were analysed according to the constant comparative method used in Giorgi's phenomenological research method. The study derived 7 categories and 21 themes. These categories were characterized as follows: 'struggling against endless disease', 'confronting broken life with pain', 'marital relationship in crisis', 'despair no choice but to take in and disappeared hope', 'finding benefits in darkness of life', 'encouraging myself with finding an exit' and 'for being together, enduring severe burden'. The findings of the study will be useful in seeking an effective social welfare policy and clinical social work intervention plan.

---

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Spouse, Care Burden, Giorgi's Phenomenological Research Method