

2014 아픈 여자들의  
일상:복귀 프로젝트

Story  
Party

스토리파티

그래,  
나 아프다

발표문

다시, 삶을 찾기 위하여

2014년 11월 5일(수)  
저녁 7시~9시

종각역 인근  
마이크임팩트 스퀘어

스토리파티 **그래, 나 아프다**

한국여성민우회

스 토 리 파 티

“그래, 나 아프다”

스 토 리 파 티

# 그래, 나 아프다

일시 : 2014년 11월 5일 수요일 저녁 7시

장소 : 마이크임팩트 종각

주최 : 한국여성민우회



## PROGRAM



### 영상 '아픔을 마주본 적 있나요?' 상영

편집 밀가루 미디어 활동가



### 앞음알음 토크

인터뷰 결과를 연구분석한 보고서와 인터뷰 사례집 <아플 수 있잖아>를 함께 보고 행간에 숨어 있는 의미들, 지면에 담지 못한 이야기들, 이야기 밖에 존재하는 현실들을 가벼운 듯 가볍지 않은, 중형무진 수다로 풀어냅니다

사회 임경선 작가 / 「기억해줘」, 「나라는 여자」 저자

22년차 감상선암 환자

발표 백영경 한국방송통신대학교 교수 / 문화인류학

너도 아프냐 나도 아프다 함께 건강하게 살자 우리

게스트 제 이 한국여성민우회 여성건강팀 활동가

덜 아프고 싶은 마음과 덜 두렵고 싶은 마음이 함께 있다

송병기 서울대병원 의생명연구원 / 인류학

질병을 생물학적으로만 환원하는 사회는 건강하지 않다

반 다 「아픈 여자들의 일상:복귀 프로젝트」 인터뷰이

아프게 된 후 투쟁하듯 투병 생활을 해왔다



### 작은 말하기 큰 목소리

2부

“사람들이 다른 이야기를 할 때  
세계는, 바르게는 아닐지라도 필연적으로, 변화한다.” 「몸의 증언」

Talk 아픈 여자들의 5분 말하기



### 인터뷰 사례집 「아플 수 있잖아」 배포

참석하시는 분들께 인터뷰 사례집을 나눠드립니다



## 다시, 삶을 찾기 위하여

백 영 경 (한국여성민우회 이사)

### I. 들어가는 말

살아가면서 삶의 위기는 여러 모습으로 찾아온다. 암을 비롯한 중증 질환은 많은 이들이 두려워하는 위험이며, 생명을 앗아가거나 위협하지 않는다고 하더라도 이전까지와는 다른 느낌으로 세상을 바라보게 만드는 인생의 중요한 계기가 된다. 이제까지 가족을 돌보는 역할에 익숙해 있던 여성들, 혹은 직장에서 경력을 쌓아가던 여성들은 중증 질환이라는 삶의 계기를 어떻게 경험하고 있을까? 질병의 경험이 단지 어떤 증상의 발현이 아니라, 개인들이 질병을 앓는 과정에서 겪고 느끼게 되는 여러 가지 주관적 체험이나 질병을 통해서 맺게 되는 사회적 관계 등의 총체라고 할 때, 바보재단의 지원을 받아 한국여성민우회 건강팀이 수행한 이번 프로젝트에서는 한국 사회에서 여성들은 중증 질환을 어떠한 방식으로 겪는지, 우선 그 경험에 귀 기울여 보고자 하였다.

특히 병원에서나 가족 내에서나 아무래도 생사의 기로에 놓인 환자에 대해서는 더 많은 관심을 가지게 되고, “환자” 그 중에서도 말기 환자들 삶에 질에 대해서는 상대적으로 연구물도 많은 데 비해서, 중증 질환에서 회복된, 환자라고 할 수도 없지만 그렇다고 환자가 아닌 것도 아닌, 중간자적인 존재들에 대해서는 연구를 찾기 어려운 것이 현실이다. 이는 현재 대다수 한국인의 질병 경험이 매우 병원 중심적이거나, 의료화 된 방식으로 이루어지고 있기 때문이기도 하며, 이에 따라 질병 경험에 대한 연구 역시 의료인

들을 중심으로 하여 수행되고 있기 때문이다. 따라서 암을 비롯한 중증 질환을 경험하는 여성들이 일단 치료를 마치고 어느 정도 증상이 호전되어 병원의 처치가 필요하지 않은 것으로 분류되었을 때, 혹은 완치 판정을 받은 이들이 어떻게 일상으로 복귀하게 되는지에 대해서는 연구가 거의 존재하지 않는 상황이다.

삶에서 큰 위기인 동시에 치료가 완료되었든 되지 않았든 신체적으로 예전과 마냥 똑같은 수는 없는 이들 여성들은 병원에서 나와서 과연 어떤 방식으로 일상을 살고 있는 것인가? 과연 일상으로 돌아가는 것이 가능할까? 그들에게 일상으로 돌아간다는 것은 어떤 의미이며, 이를 가능하게 만들기 위해 중증 질환을 경험하고 난 여성들은 어떠한 노력을 기울이고 있을까? 일상을 다시 찾고자 하는 이들의 노력을 좌절시키는 것이 있다면 어떠한 요인들이고, 그들이 다시 찾고자하는 일상은 과연 어떠한 것일까? 그들의 노력에 힘이 되었던 것은 무엇이며, 걸림돌이 되었던 것은 무엇이었을까? 이들이 필요로 하는 사회적 지원은 과연 어떠한 것일까? 등등이 우리가 이 프로젝트를 시작하면서 가졌던 질문이었다.

특히 우리는 질병 경험이 가진 실존적인 차원을 충분히 감안하면서도 이들 여성들의 경험이 가진 사회적 차원에 주목하고자 하였다. 이를 통해 우리가 이야기하고자 하는 바는 동일한 질환이라고 할지라도 모든 사람들의 질병 경험이 동일하지는 않다는 것이다. 다시 말해, 암을 비롯한 중증 질환을 앓고 난 여성들의 경험은 암이라는 질환 때문이 아니며 어떤 사회에서 어떤 사람들과 어떤 처지로 살고 있는가는 그들이 가진 질병이 무엇인가 못지않게 이들의 경험을 구조화하는 중요한 원인이 된다는 점이다. 따라서 이들 여성들의 질병을 앓고 그 이후 다시 사회를 구성하는 일원으로서 자신의 자리를 찾기 위해 애써온 기록은 우리 사회가 어떤 곳인지를 돌아볼 수 있는 중요한 창이 되며, 이들의 고통에 대해 공감하기 위해서는 의학적 차원의 논의를 넘어서 이들의 경험을 사회적 차원에서 바라볼 필요가 있다. 이에 따라 우리는 2014년 4월부터 8월까지 약 4개월여 동안 25명의 중증 질환, 주로 암을 앓은 경험을 가진 여성들을 인터뷰하였다. 인터뷰 대상자의 간략한 정보는 다음과 같다.<sup>1)</sup>

이와 같은 25인에 대한 인터뷰를 바탕으로 해서 우리는 이들의 경험으로부터 사회적 차원을 읽어내고, 일상 혹은 삶으로의 복귀를 위해 필요한 요건들을 분석하고자 하였다. 이를 통해 중증 질환을 앓는 혹은 앓고 난 여성들에 대한 이해를 높이고, 이들이 일상으로 돌아오기 위해 필요한 사회적 지원은 어떤 것이 있는지, 사회적으로 개선되어야 할 사항들은 무엇인지, 정책적인 제언으로 마무리를 할 것이다.

## II. 사회적 고통의 차원

중증 질환을 선고 받고 투병을 하는 과정에서 느끼는 고통은 분명히 실존적인 차원이 존재한다. 누구도 대신 알아줄 수 없고, 경각에 달린 것은 다른 누구도 아닌 나의 생명이라는 점에서 투병의 과정은 외로운 것이고 사적인 것이기도 하다. 그럼에도 불구하고 질병 경험이 전적으로 사적일 수 없는 것은, 질병의 경험을 구성하는 것에는 질병과 관련하여 만나게 되는 사람이나 겪게 되는 경험들, 사회적 인식의 차원이 포함될 수밖에 없기 때문이다.

25명 여성들의 인터뷰 결과를 통해서 본 여성들의 중증 질환 경험과 이후 일상 복귀에 대한 경험은 개인적이라고만 할 수도 없고 구조적인 차원으로 환원할 수도 없다는 차원에서 사회적 고통(social suffering)이라고 할 만한 차원의 문제라 보았다. 사회적 고통이란 의료인류학자인 아서 클라인만이 사용한 개념인데, 그는 이 사회적 고통이 정치적, 경제적, 제도적 권력이 인간에게 미치는 영향에서 비롯되는 것으로서, 이들 권력이 사회문제에 대응하는 방식을 통해서 야기될 수도 있다고 주장한 바 있다(Kleinman et als., 1997/2002, ix). 이 개념은 의료, 복지, 법, 윤리, 종교와 같이 일반적으로 한 자리에서 논의되지 않으며 서로 별개의 영역이라고 생각되는 문제들을 함께 바라볼 수 있게 해 준다. 비슷한 문제의식에서 “구조적 폭력”(structural violence)라는 용어를 사용하기도 하지만, 구조적 폭력이라는 용어가 구조적 요인을 주로 강조하는데 비해서, 사회적 고통이라는 개념은 흔히 개인의 문제로 보기 쉬운 중증 질환에 존재하는 사회적·정치적 차원을 잘 드러내어 줄 수 있다. 여성의 중증 질환 경험 및 이후의 일상 복귀 노력의 경험을 보면, 질병이나 치료를 통해 몸이 겪는 경험 자체가 세상에 존재하는 몸의 개수만큼 다양하

며, 질병의 진행 역시 다기한 경로를 밟을 수밖에 없음을 보여준다. 그러나 이들의 경험에 제대로 귀 기울이기 위해서는 한국 가족의 문제, 의료 체계의 문제, 일터의 문제, 사회 복지의 문제 등이 질병과 치료의 경험에 어떻게 작용하는지를 봐야 하며, 사회적 고통이라는 렌즈는 이들의 경험이 가진 개인적인 차원을 도외시하지 않으면서도 구조적인 차원이 사적이라 간주되는 경험에도 깊이 그 흔적을 남기고 있음을 발견하게 해준다.

덧붙여 클라인만은 사회적 고통이란 한 사회의 공문의 기초나 지배적인 가치가 변화하면서 개인들이 겪고 있는 문제를 표현할 수단을 찾기 어려워질 때 더 심화되는 경향이 있다고 지적하고 있는데, 이는 종종 질환으로부터 회복하여 일상으로 복귀하고자 하는 여성들의 경험에서도 다양한 경로로 드러나는 바이다. 더 이상 집중적인 의료적 처치가 필요한 환자도 아니지만, 그렇다고 해서 발병 이전의 일상으로 돌아가기는 어려운 이들의 경험은 이제까지 사회적 관심의 사각지대에 놓여 왔다. 특히 친밀성에 기반을 두기 보다는 여성이 가족 내에서 수행하는 어떤 “역할”을 통해서 존재하게 되는 한국 가족의 특성은, 어머니 노릇이나 아내 노릇을 더 이상 예전 같이 수행할 수 없는 여성들에게 질병 못지않은 존재의 위협이 되기도 한다. 그러나 이들이 사회적 관계 속에서 경험하는 여러 가지 고통들은 암, 혹은 암으로 대표되는 종종 질환 그 자체 때문인 것으로 이야기 되어 왔으며 암이라는 질병 자체가 얼마나 끔찍한가에 대한 증거로서 공유되곤 한다.

우리는 이 경험들이 단순히 질환 자체로 인해 겪게 되는, 혹은 겪을 수밖에 없는 어떤 것이 아니라, 사회적인 고통으로서의 성격을 가지고 있음을 드러냄으로써 이에 대한 집합적인 차원의 해결을 모색하고자 한다. 사회적 고통은 그 성격 상 그것이 사회적 고통이라는 것을 드러내는 것 자체가 이미 해결의 출발이기도 하다. 무어라 말할 수 없는, 사회적인 구조와 결부되어 있지만 그 사회적인 성격이 인정되지 않을 때, 그 고통은 더욱 커지기 때문이다. 물론 그렇다고 해서 이들의 고통이 하나의 단일한 사회적 요인을 가지고 있다는 의미는 아니다. 사회적 고통이라는 것 자체가 구조적 차원이 개인적 차원의 경험에 깊은 흔적을 남기고 있으며, 사회적 차원으로 환원될 수 없는 개인적인 차원이 있음을 인정하는 개념이기 때문이다. 더구나 종종 질환과 같이 개개인 삶의 물질을 바꾸어 놓고, 이제까지 기획했던 미래의 상을 뒤바꾸어 놓는 종류의 경험에서는, 질병과 몸의

경험 자체의 개인차 외에도 매우 다양한 편차가 있을 수밖에 없다.

실제로 이들의 고통이 가지는 사회적 성격이 인정되지 않아 온 이유 중 하나가 질병을 개인 차원의 문제로 보는 시각이 존재할 것이다. 개개인의 체질, 습관, 운의 문제로 질병을 보게 되면, 이로 인해 겪는 질병의 경험 역시 개인사의 영역이 될 수밖에 없다. 질병으로 인해 겪는 가족과의 문제, 금전적인 어려움 등 역시 불운한 개인사가 될 수밖에 없고, 이것이 개인적인 영역으로 남아 있는 한, 이들이 겪는 고통은 다른 사람들에게 “저렇게 되지 않으려면” 내 한 몸의 건강을 잘 돌봐야 한다거나, 어려울 때를 위해서 보험이라도 하나 더 들어놓는 것이 좋다는 생각을 강화하도록 한다. 다시 말해 개인의 문제로 경험되는 사회적 고통은 중증 질환을 경험하는 여성들의 고통의 사회적 성격을 은폐함으로써 이들의 고통을 심화시키고 해결을 어렵게 만들게 되는 것이다. 그렇게 볼 때, 사회적 차원이 은폐되고 개인의 몫으로 남겨진 고통, 말하기 어려운 고통이라는 점에서 이들의 고통은 사회적 고통이라고 하기에 충분하다.

따라서 다음 장에서는 이들의 사회적 고통의 구체적 내용들에 대해서 하나씩 살펴볼 것이다. 실제로 25명 여성들의 인터뷰 내용은 책을 두 세권은 묶어 내야할 정도로 방대한 분량이었으며, 이들의 목소리를 제대로 담아내는 것은 조금 더 긴 작업이 필요할 것이다. 여기서는 우선 두드러지는 몇 가지 항목을 잡아서, 이들의 고통이 가진 사회적 차원을 강조함으로써 이후 사회적 제안을 이끌어내는 데 초점을 맞출 것이다.

### III. 중증 질환 경험의 사회적 차원들

#### 1. 각자도생의 사회: 환자 본인에게 맡겨진 부분이 너무 크다

실제로 암으로 진단을 받는 과정에서부터 투병을 하는 과정에 이르기까지, 무엇을 믿고 무엇을 따라야 하는지 자체가 개인들에게 맡겨지는 경향이 있다. 암이나 중증 질환이 발견되면 초기에는 대체로 병원 지침을 따르려고 하는 경향이 있지만, 투병 기간이 길어지면서부터는 주변에서 제공해주는 “정보”들도 많고 인터넷에서 떠도는 정보 사이에

서도 혼란을 겪게 된다. 병원에서 제공해주는 정보는 친절한 경우에도, 개인의 모든 상황을 포괄해주지는 못하며, 같은 질환을 가진 환우들끼리의 자조 모임 역시 도움이 될 때도 있지만 아닌 경우도 많다. 환우회 모임에서는 먼저 혹은 함께 같은 질환을 가지고 씨름하는 사람으로부터 도움이 되는 정보를 많이 받고 의지를 할 수 있는 것 역시 사실이지만, 반면에 예후가 좋지 않은 사람들을 보면서 희망이 꺾이는 문제로 회피를 하는 사람들도 있고, 또 환우회 역시 때로 복잡하게 얽힌 사회적인 조직이라는 점에서 기피 대상이 되기도 한다.

약 2주간 동안에 온갖 정보를 주는 사람들이 또 있을 거 아니에요. 뭐 갑상선암이 어디가 좋다더라 이런 거. 근데 도와준답시고 하는 얘기 중에 많은 얘기들이 갑상선 암인 줄을 모르고 평생 살다가 간 사람도 있다더라. 그리고 진행이 늦기 때문에 그거는 수술 안 해도 된다던데. 안하고 자연요법으로 한 사람도 있다던데. 이런 얘기들이 들리는 거예요. 근데, 이걸 어떤 걸 딱 선택할 수 있는 상황이 이미 나한테는 없어요. 왜냐면 ‘당신은 암이에요, 그리고 진도가 이렇게 이렇게 나가서 당신은 뭐 어찌고 저찌고 해야 돼요.’ 그렇게 말하는 사람이 누구냐면 전문가잖아. (...) 그 사람은 많은 경험을 통해서 했을 거라는 믿음이 있잖아요. 나는 일개 개인이지만 (...) 이미 나는 이 사람에게 수술을 맡길 수 밖에 없는 상황인데 듣는 얘기들은 많잖아요. 그니까 이 불안이, 혼자만 불안한 거야. 그러니까 선택의 여지가 없는데도 불안한 거지. (사례3 / 갑상선암 / 52세 / 기혼)

정보는 얻기를 바랬던 건 좀 있었던 거 같아요. 하다못해 커피 되게 좋아하는데 커피 먹어도 되나? 맥주 한 잔 내가 이렇게 마시는데 먹어도 되나? 그리고 가발...머리가 벗겨지면 가발을 써야되는데 제일 싼 곳은 어디지? 뭐 이런 거. 게다가 가발이 그 때 당시 40 얼마였으니까 되게 비쌌죠. 그러면 머리 난 사람이 안 쓰면 그걸 서로 나눠주면 참 좋을 텐데 뭐 그런 거. 그런 거는 있었던 거 같아요. 그런 정보들. 근데 제가 병원에 환우회 같은 게 있는데 나이 드신 분이 너무 많으셨고 별로 가고 싶지 않더라고요. 그 때 젊은 나이에는. 그리고 다 보면 뭐 재발했고 뭐 그런 얘기만 있으니까. (사례8 / 유방암 / 45세 / 기혼)

계속 일을 하다가 갑자기 유방암으로 낯선 세계에 떨어지는데, 그 속에선 제가 되게 이방인거예요. “저 사람은 나이도 먹었는데, 결혼했다는데 애도 없고”, 그 다음에, “시민단체에서 일을 했다.” (...) 내 나이 또래 사람들 다 애를 키워서 중고등학생 다니고 있는데, 끼면 얘기할 거리가 없고 (...) 그니까 그런 외로움. 내가 일을 못하고 있을 때 나는 뭘까? 나는 지금까지 뭐뭐 단체에 사무국장 누구였는데, 나는 엄마도 아니고 아내의 위치밖에 없는 거예요. (사례14 / 유

진단을 받아서부터, 적절한 병원을 선정하고, 가능하면 “명의”를 찾아서 투병을 하는 과정까지, 그리고 치료비를 마련하고, 간병인을 구하는 일, 그리고 특히 여성들의 경우 가족들을 돌볼 수 있는 사람을 구하는 일 모두가 현재로서는 개인들의 역량에 맡겨진 부분이 너무 크다. 심지어 어떤 인터뷰이의 경우에는 분명이 아파서 병원을 거듭 찾았음에도 불구하고 병이 없다는 이야기를 거듭해서 듣다보니, 암이라는 이야기를 들었을 때 차라리 후련했다는 이야기를 하기도 한다. 이 과정에서 스스로 생각하기에 적절하다고 생각하는 병원을, 주변의 권고를 들어가면서 찾아야 하기도 했다. 보험금을 타는 것 역시 신청을 해서 바로 받는 경우도 있지만, 해당 사항이 아니라는 보험사와 다툼을 하거나 여러 차례에 걸친 독촉을 해야하는 경우도 있다.

○○병원에서 처음 진단 받았을 때 얘기했고, □□병원에 다시 갔을 때에도 수술밖에 방법이 없고 양쪽 다 수술을 권한다. 종양 제거. 빨리 해라. 이렇게 했었는데 저는 뭐 수많은 데이터를 찾아본 결과 (웃음) 수술이 급하진 않구나, 판단했고, 다른 치료법을 선택해서 해보고 안 되면 그 때 수술을 해보자 그렇게 결정을 했죠. 식이요법이나 침 뜸이나, 여러 가지 자궁 관련, 하혈 관련해서 그와 같이. 어쨌든 그 사람들, 임○○ 목사든 김○○ 선생님이든, 또 권○○ 박사라고 김○○ 선생님과 거의 동갑인 또 다른 대가가 있거든요(웃음). 하여튼 온갖 군데를 다해서 하는데, 좀 치료를 했죠. (사례 17 / 갑상선암, 하혈 / 38세 / 비혼)

딸은 24시간 붙어서 돌봐주고 병원에서 밤새는 것도 애들이 교대하면서 하고요. (...) 제가 아플 때 딸이 병원 다니는 거는 다 케어를 해주는데 음식 해먹이는 거는 못하잖아요, 아가씨니까. 저희 친정엄마가(울음), 지금 팔십다섯이니까 작년엔 팔십 넷이잖아요. 저희 친정엄마가 음식, 제 먹거리는 오셔서 다 해주시고. (사례2 / 유방암 / 53세 / 기혼)

링겔 꽃고, 맨날 전화해서 싸우는 거야. 내 동생이 ‘언니 싸우지 말고. 지금 살 생각을 해야지 언니 돈 때문에 왜 목숨을 걸어, 냅뒀 나중엔 안 되면 진단 나오면 다 주게 돼 있으니까, 안 출 순 없으니까 근데 분명히 약관에 진단을 하면 준다고 써 있는데 왜 안 주냐고 그랬어. 오진일 수 있거 때 때, 코드번호가 있더라고요, 그걸 보고서는 못 준다는 거야. (사례10 / 담도암 / 59세 / 기혼)

병원에선 의사가 안 아픈데 아프다 한다고 개지랄을 떠는 거야. 그때 짝소리도 못했어. ‘어우 진짜, 내가 안 아픈데 아프다고 그러냐?’ 또 이런 생각도 들긴 들더라고요. 그렇게 한 5년 동안 계속 병원들을 들락거리면서… (...) 처음에는 간암으로 (진단어) 나왔어요. 그래서 내가, “아아~ 그래서 그렇게 아팠구나” 난 이 소리가 첫 마디였어. “아아. 그래서 내가 아팠구나.” 난 이 말이야. 다 아니라고 했잖아. (사례10 / 담도암 / 59세 / 기혼)

물론 때를 놓치지 않고 검진 결과 암을 발견하고, 좋은 의사를 만나서 편안하게 치료를 받아 회복에 이르렀으며, 이 과정에서 가족과 사보험의 조력도 얻을 수 있었던 다행스러운 경우가 없는 것은 아니다. 문제는 이러한 다행스러운 경우가 “개인의 운”으로 너무 많이 맡겨져 있다는 점이다. 이렇게 확진을 받아서 내 몸의 고통을 인정받는 것부터 치료의 여러 단계를 밟아나가는 것 모두가 개인의 몫이 되고, 운에 맡겨져야 하는 것은 어디에서나 있는 현상도 아니고 꼭 그래야만 하는 일도 아니다. 이는 우리 사회에 만연해 있는 신자유주의 이데올로기와의 무관하지는 않을 것이나, 그것으로 환원될 수만은 없는 더 긴 역사를 가진다고 봐야 할 것이다.

이 부분에 대해서는 실제로 다른 나라의 사례들을 살펴본다든가 하면서 중증 질환자들에게 어떤 식의 도움이 주어질 수 있는지 모델을 개발할 필요가 있다. 병원이나 환우회가 중심이 될 수도 있지만, 환우회는 때로 환자들이 피하고 싶은 모임이 될 수도 있으며, 병원은 결국 의료 중심의 시각에서 벗어나기 어렵다는 점에서 환자들의 다양한 삶의 지향을 인정하면서도 이들에게 심리적이고 물질적인 지원을 해줄 수 있는 거점들이 필요하다. 마을 공동체를 통한 지원 등 다른 영역에서 좋은 결과를 내고 있는 모델의 경우, 환자들에게 가까이 다가갈 수 있는 것은 중요하지만, 돌봐줄 사람이나 병원, 혹은 경제적인 이유로 투병 기간에 주거 지역을 바꿀 수도 있고, 기존의 사회관계와 약간의 거리를 두고 싶어 할 수도 있다는 점에서 마을 만들기가 중증질환자들에게 그 자체로 충분한 해결이 되기는 어려워 보인다. 이 부분에 대해서는 사회적 제언의 부분에서 다시 언급할 것이다.

## 2. 가족은 나의 힘/짐

가족과의 관계는 매우 다양하게 드러난다. 어떤 이들은 중증 질환을 앓은 경험이 가족의 소중함을 깨닫게 되는 계기였으며, 투병 과정에서 가장 큰 도움을 준 사람들이 남편을 포함한 가장 가까운 가족이었다고 이야기 한다. 그러나 또 많은 경우에 가족은 질병의 순간에 가장 큰 배신을 안기는 존재가 되기도 한다. 가족, 특히 어린 자녀들은 투병의 의지를 강하게 만드는 존재가 되기도 하지만, 성인 자녀나 배우자의 경우 지나온 삶 자체를 허무하게 만듦으로써 질병 못지않게 이제까지 살아온 삶을 뒤흔들어 놓는 요인이 되는 경우도 있다. 핵가족을 넘어선 확대 가족 관계에서도 누가 나와 가까운 사람이며 누가 먼 사람인지를 다시 확인시켜줌으로써, 중증 질환의 발병과 이후 전개는 사회적 관계를 재편하는 계기가 되기도 한다.

내가 우리 아이를 놓은 지도 몇 개월 안 되었는데 애가 5년 뒤라면 날 기억이라도 할 수 있을까 그런 생각을 하면서, 사는 날을 조금만 더 늘릴 수 있으면 내가 뭘 해야 될까 하다가, 그때부터 병원이라든지, 알아보게 된 거죠. (...) 오늘 하루하루를 살아야되는데 우리 애들은 날 쳐다보고 있고. 개네들을 내가 화난 감정, 슬픈 감정, 분노의 감정으로 쳐다볼 순 없고. 결국 그아이들이 기억하는 내 모습은 하루하루 본 모습일 거고. 기억해야 되니까. 그 기억이 개네들한테 내가 줄 수 있는 것일 거라고 생각이 드는 거예요. (사례5 / 갑상선암 / 45세 / 기혼)

(고등학교) 입학 3월에 시켜놓고 5월에 사고났죠. 그래서 그 아이한테는 지금도 미안해요. 수능도 그렇구... 여러 가지로 그렇더라구요. 미안해요. 아이한테 상처 주는 것 같아서 미안해요. 주변 사람들 놀랄 만큼 제가 일상생활을 빨리 복귀한 이유는, 아이들 때문이에요(울음). 미안해서... (...) 6개월 거기 있다가 그냥 집으로 와버렸어요. 아이가 고 3되면서, 애 챙겨줘야 될 것 같아서 와 갖고, 제가, 한 팔 한 다리로서서 도시락을 썼어요. 도시락을 두 개씩 썼어요. (사례18 / 지주막하출혈 / 56세 기혼)

며느리가 우리 집안에 왔는데 아프고. 아들 처지가 불쌍하다는 생각이 들어서 눈물을 흘리셨던 거 같아요. 근데 나는, 그걸 보면서, 참, '시어머니는 시어머니구나.' 그런 생각. '아들의 처지가 일단 안 돼서.' 그런 게 굉장히 많이 와 닿았었어요. 그래서, 그 때 이후부터는 시어머니하고는 일정 부분 마음을 조금 접었던 거 같아. (사례8 / 유방암 / 45세 / 기혼)

우리 아들은 골치 아프니까 이제 연락 끊고 잘 안 올라와. 자식이 더 무섭더라고. 자기가 살아야

된다는 생각을 하데. 그러면서 우리 아들이 나한테, 집 팔아서 (돈) 쓰라는 거야. 성질나서 대출받고 썼어요. 나는 그걸 어떻게든 붙잡고 있어서 자식을 줄 생각을 했는데, 어느 날 그게 아니라는 게, 자기한테 혹시 피해가 갈까봐 벌써 딱 하는 게 보이는 거야. 자기 결혼도 해야 되지, 그러니까. (...) 그래서 자존심이 너무너무 상해서, 일 년에 아들은 딱 두 번만 보는 조건으로. 마음에서 딱 이제, 나는 자식 있다, 이걸로만 하고 기대치가 없으니까 편해. 그것도 너무 괴로웠고. (사례10 / 담도암 / 59세 / 기혼)

중증 질환의 경험이 결국 가족의 드라마가 되는 데는 경제적으로나 사회적으로나 개인보다는 가족이 중요한 삶의 단위로 작용하는 한국 사회의 특수성을 반영하는 것이기도 하다. 특히 여성들의 경우에는 가족의 삶에서 담당하는 역할이 크기 때문에, 실제로 이들이 중증 질환을 앓게 될 때 가족들 역시 삶이 예전 같지 않게 된다. 중장년 남성들의 경우, 이들이 암을 앓는 것은 보통 “가장”이나 생계소득을 책임진 사람의 문제로서 가족들에게 경제적이고 정신적인 타격을 가져온다면, 여성들의 경우에는 가족의 일상을 책임져 오던 사람이 이제 돌봄을 필요로 하게 된 상황을 만들어내게 되는 것이다. 이러한 상황을 대처하는 방식은 가족마다 달라서, 어떤 가족의 경우에는 이제까지 여성들이 담당 하던 역할을 재평가하고 소중함을 깨닫는 계기가 되지만, 여성들이 해오던 어떤 “역할”에 의존해 오던 경우, 때로는 질병을 앓는 여성에게 원망의 화살이 가기도 한다. 특히 삶이 경각에 달렸다고 생각하는 순간이 지나고, 어느 정도 “회복”이 되었다고 할 수 있는 단계에 이르면 어머니 아내가 이전과 같은 역할을 해주기를 기대하게 된다.

우리 남편은 자기랑 같이 사는 와이프는 다 하는 사람인 줄 알았다는 거예요. ‘내 마누라는 다~ 할 줄 아는 사람이야.’ 아팠을 때 나한테 그 얘기를 하더라고. (...) 근데 이제, 가사분담을 하더라고요. 그 전엔 안 했었어요. 분업이 됐다고 항상 주장하는 사람이었거든. (나도 직장에 다니지만) 가사노동은 내 몫이고, 돈 버는 건 지 몫이라고. 그래서 내가 그걸 (버는) 돈을 가지고 나눠 냈다고 맨날 뭐라고 했었지. 그랬었는데 어느 날 보니까 정말로 집안 일을 나누기 하고 있더라고. 이제는 먼저 들어가는 사람이 청소하고 설거지 안돼 있으면 설거지하고. 그리고 빨래 널어야 될 일 있으면 널고. 아직까지 음식을 만들고 이런 건 자기는 그게 취미가 아니래. 그거는 못하겠는데, 그래도 그런 정도, 기본 도울 수 있는 거는 돕는 정도. 그리고 내 컨디션을 봐 주더라고. (사례3 / 갑상선암 / 52세 / 기혼)

병원에서 딱 퇴원하는 순간 환자에서 여자가 돼 버린 거예요. 그래서 아픔에도 불구하고 밥도 해야 되고, 아픔에도 불구하고 남편 뒷바라지 해야 되고, 아픔에도 불구하고 아이 케어를 해야 되는 거예요. 그래서 그 상황에서 가족들이 알 수 없는... 그런 것들이 분명 있어요. 근데 그걸 얘기하기가 너무 어려워요. 아마 그건 가족이 잘못돼서라기 보다는, 가족이 무심하거나 배려가 적어서이기 이전에, 여자들이 갖는 책무 때문이라고 생각해요. 오히려 좀 편하게 설 수도 있고, 아파서 움직이지 않을 수도 있고, 아파서 밥 안 해도 괜찮고 아이를 좀 케어 안 해도 괜찮다고 스스로를 위로해야 하는데 그렇지 못하는 것 같아요. (사례19 / 유방암 / 52세 / 기혼)

“애들은 내가 데리고 있으니까 너는 가서 니 남편 밥해 줘라” 암 수술하고 나오는 날 들었어요. 우리 어머니가 굉장히, 아주 독하거나 포악하신 분이신 게 아니라, 며느리의 암이라는 게 이렇게 실감이 안 되시는 거죠. ‘나는 네 애를 간수하니까 너는 수술 했더니 네 남편 밥 차려 줘라’ 이렇게 쉽게 얘기한 거예요. 그래서 내가, ‘아니 내가 지금 감기 치료하고 나가는 것도 아니고’(웃음) (사례 5 / 갑상선암 / 45세 / 기혼)

그러나 중증 질환을 앓고 치료를 받고 난 경우에 이전의 상태로 완전히 회복하는 경우는 드물기도 하고, 실제로 중장년 여성들의 경우 질환과 상관없이 이 나이는 노화가 조금씩 드러나게 진행되는 상황이기도 하다. 또한 암을 치료하는 과정에서, 혹은 치료의 일환으로 조기폐경을 경험하는 여성들도 많다. 이렇게 중증질환에서 질병과 그에 대한 치료를 경험하는 과정은 여성들에게 흔적을 남기며, 이는 그들의 삶이 이전과 완전히 같아지기는 어렵다는 것을 의미한다. 여성들은 투병 과정에서 미각을 잃기도 하고, 재생산과 관련된 신체 혹은 신체 기능 일부를 상실하기도 하며, 무엇보다 기력이 예전 같지 않음을 확인하게 되는 경우가 많다. 이러한 변화는 가족에게도 함께 감당해야 할 짐이 되기도 하고, 가족 자체가 여성들이 감당해야 할 짐이 되기도 한다.

아팠을 적에는 모든 의욕이 없으니까, 빨래할 의욕도 없고 밥할 의욕도 없고. 가장 문제가 에너지가 고갈된 느낌이 들어요. 무력증이 와요. 가족이 오면 밥을 해야 되잖아요. 머리는 아는데 안 되는 거예요. 안 돼요. “미안해. 라면 있으면 끓여 먹으면 안 될까? 시켜먹으면 안 될까?” 이렇게 되는 거죠. 처음에 회복될 때까지 집안 일을 도와주실 분이 필요해요. (사례25 / 뇌하수체선종 / 48세 / 기혼)

약 먹고 한 시간 정도 있어야 비로소 내가 이렇게 내가 물컵을 든다니까. (전혀 기운이 없구나.) 전-혀. 와 그거는, 진짜 황당해요. (...) 그걸 식구들이 봤잖아요. 그러니까 자기들이 뭐라고 뭐 의논하고 말고도 없는 거야. 알아서들 밥 먹고 알아서 챙기고, 알아서 도와주지 않으면 안되니까, 서로 시간 쪼개서 빨리 들어오고. 내가 널브러져 있을걸 아니까. 그리고 아침에 좀 출근을 늦게 하고, 내가 기운 차릴 때 까지 기다렸다가 출근해주고. (사례3 / 갑상선암 / 52세 / 기혼)

사실은 거의 누웠다가 일어나서 현관문까지 가는게 거의 한시간이 걸리는 느낌일 정도로. 사람이 집에 찾아오는 거 자체가 두려운. 몸 추수릴 수 없어서. 그런 경험은 처음이죠. (...) 아이도 어렸고 학교 다니고 하니깐, 본인이 조금 힘든 거를 힘들다고 얘기를 해야 하는데 제가 너무 씩씩하게 지낸 거예요. 다른 가족들은 제가 그렇게 힘든지 몰랐다고, 나중에 '아오 나 그때 밥도 못먹고 침대에서 문 열러 가는데 한 시간이 걸리는 거 같이 힘들게 문 열어준 거다' 하면 깜짝 놀라죠. (사례4 / 유방암 / 52세 / 기혼)

저는 제가 너무 게으르고 나약하고 형편없다고 생각을 했어요. 왜냐면 남편이, "이거 좀 치우면, 이거 청소기도 하나 돌리는 게 귀찮아?" 그러니까. '난 왜 청소기 하나 돌리는 것도 게을리 하지?' 근데 정말 청소기를 돌리고 싶지 않은 거예요. '아, 난 왜 이렇게 지저분한 집을 치우고 싶어하지 않지?' 싫은 게 아니라, 도저히 할 수 없는 체력에 그것이 힘든 거예요. 체력이 좋아지니까 그걸 알겠더라고요(웃음). 그 전에는 제가 게으르고 형편없는 줄 알았어요. 누워서 책만 보려고 하는 사람이고, 지 편하고 지 좋은 것만 하려고 한다고 맨날 욕 들어먹고 하니깐. 그런 줄 알았어요. (...) 근데 체력이 괜찮아지니까 어느 날 제가 밤에 설거지를 하고 있는 거예요. 할 수 있으니까 했던 거예요. 저녁에. (사례5 / 갑상선암 / 45세 / 기혼)

이렇듯 가족에 따라서 이러한 문제를 좀 더 잘 감당하기도 해서 환자들에게 큰 힘이 되기도 하며, 어떤 가족은 남편도 못함을 확인시켜주거나 심지어 투병 과정에서 가족의 해체를 경험하게 하기도 하는 등 큰 차이가 있는 것은 사실이나, 여기에서 우리가 강조하는 것은 이러한 가족의 문제를 해결하는 것 역시 완전히 개인의 문제로 남아 있는 것이 종종 질환을 경험하는 여성들에게 큰 고통을 준다는 사실이다. 실제로 사소한 차원에서, 발병 사실을 각기 다른 연령대의 자녀들에게 어떻게 이야기해야 할지, 변화된 환경에서 가족들의 삶을 어떤 방식으로 재조정하는 것이 필요한지, 그리고 가족들은 이 문제에 어떻게 대처해야 할지에 대한 사회적 도움을 찾기 어렵다. 물론 환자를 어떻게 간병해

야 하는지, 어떤 도움을 필요로 하는지에 대한 정보가 주어지지 않는 것은 아니다. 그러나 이는 개별 가족들이 부딪히는 다양한 상황들, 특히 “정상” 가족이 아닌 가족들의 삶에는 큰 도움이 되지 않는 경우가 많다.

남편 스타일은 자기 자신을 자책하고 그런 스타일 같더라고. 내가 아픈 게 자기 잘못해서 그런 거 같다고 미안하다 이러는데 저는 미안하다고 이러는 자체가 싫은 거예요. 내가 힘드니까. (...) 그냥 자기는 걱정해서 하는 말들 자체가 다 싫었어요 “뭐 아파가지고 그러노? 아프지 말지.” 이런 말들도, 내가 아프고 싶어서 아픈 것도 아닌데. (사례2 / 유방암 / 53세 / 기혼)

제가 중간중간 몇 번 몸이 좋아져서 복귀하려고 시도를 했다가 몸이 안 좋아져서 접고 접고 몇 번을 그랬어요. 엄청 좌절을 겪고, 그 좌절감과 이런 것들을 잘 못 풀어서 (같이 사는) 이 친구와 많이 좀 그랬던 것 같아요. 친하지만 같이 살지 않는 친구들은 이걸 이따금씩 겪으니까 '이게 질병으로 인한 거구나' 이런 것들을 판단하면서 대하기가 편했겠지만, 이 친구는 이걸 일상적으로 대하기가 힘들었던 것 같고. (...) (내 몸의 싸이클에 대해) 좀 더 명확하게 일찍 알았더라면 초반에 이 친구에게 그걸 잘 설명해주고, 어... 뭔가 내가 그런 시기를 겪을 때 이 친구와 약간 거리를 둔다거나 그런 방법을 써볼 수도 있었을 것 같고. (사례17 / 갑상선암, 하혈 / 38세 / 비혼)

이러한 문제에서 환자들에게 도움이 되기 위해서는 실제로 가족은 이해해야 하며, 엄마는 혹은 아내는 이러한 역할을 담당해야 한다, 등 가족을 둘러싸고 존재하는 “당연히 이래야 한다”라는 이야기들이 환자들이나 가족들 모두에게 큰 고통이 되고 있다는 사실을 먼저 받아들일 필요가 있다. 현실적으로 다양한 가족의 모습을 받아들이고, 엄마나 아내를 어떤 특정한 역할을 수행하는 사람으로 보는 기능적인 가족 관념에서 벗어난 전제 위에서, 질병이라는 위기 상황을 어떻게 대처하고 조정해 가면 좋을 지에 대한 편견 없는 실질적 지침이 필요하다.

실제로 여성들의 경우 암이라는 것을 알게 되었을 때, 지나온 시간에 대한 분노로 이어지는 경우가 종종 있었다. 가족들 안에서 참고 살아온 삶, 나를 버리고 헌신했다고 생각하는 시간, 그리고 시집과의 관계 등에 대한 분노와 억울함이 폭발을 하게 되는 경우가 많았다. 다시 말해 가족과의 관계에 대한 기억은 이들이 자신의 질병의 원인을 찾고 해석하는데 중요한 기제로 작용하게 되며, 이는 때로 다른 가족들에게 아프고 나더니

사람이 이기적이 되었다라고 비추어지기도 한다.

20대가 누릴 만 한 거 뭐 없었거든요, 나는. 항상 살림을 살아야 했어. 집안 걱정하느라고. 내가 나이 50에 아파 버렸잖아요. 이제 이때 봐 지는 거지. 그러면서 많이 바뀐 거라니까. 애써 부지런 하지 않아도 됐는데. (...) 한번도 내가 나를 좀 쉬게 놔둔 적이 없었던 거야. 그게 너무 불쌍한 거지. 그래가지고 막 울었다니까. 그러면서 내가 조금씩 일을 좀 덜 하는 거 있지. 확실히 내가 덜 하는걸 느껴요. 예전만큼 그렇게 뭐 그렇게 덤비고 이런 게, 그게 몸도 덜 따라 주기도 하지만, 내가 나한테 조금씩은 좀 놔줘야 되겠다. (사례3 / 갑상선암 / 52세 / 기혼)

남편이 어느 날 그러더라고요. “내가 언제까지 기다려줘야 되냐”, 그렇게 얘기를 하더라고요. 그러니까 남편의 입장은 그거였던 거 같아요. ‘치료도 끝났고, 내가 볼 때는 너 멀쩡한데, 왜 계속 그렇게 방황하고 다니지, 왜 가정을 소홀히 하지, 왜 남편이 들어왔는데도 집에 없지, 왜 아이들 케어하지 않지’ 그렇게 묻는 거 같았어요. 근데 그 물음이 분명 어찌 보면 당연한데도 불구하고, 굉장히 서럽더라고요. 왜 저 남자는 나를 이해해 줄 생각을 안하고, 자기 입장에서만 생각을 할까? 분명히 남편 입장에서 보면 맞는 얘기에요. 저 여자는 가정주부고, 나라는 남자의 부인이고, 그러니까 나를 내조해야 되고, 그리고 내 아이의 엄마고, 그러니까 아이를 케어해야 되고, 그런데 거기에 저는 없더라고요. (사례19 / 유방암 / 52세 / 기혼)

결국 가족의 문제는 질병을 앓는 매 단계에서 중요하게 작용하며, 가족과의 관계를 풀어가는 문제가 투병 못지않게 힘든 과정이거나, 이후 질병의 경험을 반추할 때 긍정적인 측면을 기억하게 만드는가, 아니면 매우 힘들고 외로운 과정으로 기억하게 만드는가를 가르는 중요한 지점이 되기도 한다. 그럼에도 불구하고 단지 간병을 누기할 것인가를 넘어서 실제로 가족이 겪게 되는 여러 종류의 문제의 해결을 도와줄 사회적 지원, 혹은 가족들에 대한 지원은 찾아보기가 매우 힘든 상태이다. 특히 일상의 리듬이 깨어지는 충격을 받게 되는 환자 자녀들의 경우나 실제로 돌봄의 경험이 적어서 돌보고자 하는 뜻은 있어도 방법을 모르는 남성 배우자의 경우에는 도움과 교육이 동시에 요청된다고 할 것이다.

3. 아파서 미안하고 부끄럽습니다.

인터뷰 과정에서 경험한 사실은 여성들이 스스로 암이나 중증 질환을 앓는 것에 대해서 미안해하거나, 부끄러워하는 경우가 많다는 사실이었다. 한국 사회의 경우 특히 “정상적”인 삶의 경로나 “정상적”인 몸에 대한 사회적 압박이 크다는 사실은 알려져 있다. 암을 앓는다는 것은 어떤 식으로든 이러한 “정상적”인 경로에서 이탈하는 것을 의미하며, 많은 경우 이 자체가 충격으로 다가 오게 된다. 물론 질병의 경험은 어떤 식으로든 충격일 수밖에 없으며, 이 과정에서 여러 가지 종류의 감정을 경험하는 것은 당연한 일일 수도 있다. 그러나 가족과의 관계에서, 그리고 사회적으로 어떠한 기준에 부합하지 않으면 도태되는 것이라고 느끼는 압박이 강한 사회는 건강한 사회가 아니다.

진짜 미친 듯이 학교를 갔던 것 같아요. 어쨌든 막 주변에서는 쉬라고 이렇게 하는데, (...) 막 등산도 하고.. (...) 9 to 6를 안 하고 있잖아요, 그러면 불안이 장난이 아닌 거예요, 도태됐다는... 밖에 운동이라도 하러 나가면 다 어르신들이잖아요? 그러면... 되게 쓸모없어진다는... 그런 생각이 되게 괴롭기도 하고. 더 불안이 강해지고. (...) 이게 너무 스트레스인 거야. 내가 쉬고 있다는 거 자체가. (사례6 / 갑상선암 / 33세 / 비혼)

물론 인터뷰 대상자들이 아파서 미안하고 손상된 몸이 부끄럽다고 했다고 해서, 그것이 이들이 스스로의 질병을 해석하는 단일한 언어였던 것은 아니다. 인터뷰에 응한 여성들은 대부분 자신만의 방식으로 질병을 앓은 경험에서 나름의 의의를 찾고 삶을 다른 눈으로 바라보면서 일상을 꾸려가는 지혜를 발휘하고 있었다. 그럼에도 불구하고 이들은 암을 앓지 않아도 살아가기 팍팍한 한국 사회에서 “환자”로 살아간다는 것이 얼마나 어려운 일인가, 때로 무척 주눅 들고, 가까운 사람들에게 미안한 일인가를 토로하기도 하였다. 실제로 암이라는 사실을 직장에 알려야 할지, 직장에서 다른 동료가 암이라는 사실을 알았을 때 어떻게 대해야 할지 등도 어려운 과제이다. 한국 사회에서 암이나 중증 질환은 그저 병과 싸워 이기면 되는 그런 사건이 아니라, 가족 내에서 사회 내에서 내가 설 자리 자체가 사라지거나 앓을까 두려워하지 않으면 안 되는 사건이고, 실제로 암 자체는 완치를 선고받았다고 하더라도 암을 앓았다는 “전력”이 꼬리표가 되어 따라다니는 것을 걱정해야 하는 곳이기 때문이다.

근데 얘기를 하고 돌아가는데 어느 순간 확 느낌이 오는 게 ‘나를 일반인으로 보지 않는구나’, ‘일반

인이 아닌 그냥 환자로 보는구나, ‘나는 지금 괜찮은데 자기네들은 그냥 평범한 사람, 나는 다른 사람’ 그렇게 되었던 거고요. 그 시선을 느끼는 순간 더 이상 내가 아팠던 사실을 더 이상 알리면 안 되겠다는 생각이 들었어요. 그래서 알리지 않았고. (사례21 / 유방암 / 41세 / 기혼)

‘아, 저 유방암이에요’라고 말했는데, 딱 그 말을 하는 순간 갑자기 내가 약자가 된 느낌이 딱 드는 거예요. 친구들한테 말할 때는 전혀 그런 걸 못 느꼈는데, 낯선 사람에게 말할 때에는 내가 굉장히 약자가 된 느낌이 들었고. (사례1 / 유방암 / 44세 / 비혼)

우리 엄마는 자기 친구들한테 (딸이 아프다고) 하나도 얘기 안 했어요. “왜? 엄마는 내가 창피해?” 이랬더니 “그게 아니라 사람들이 그런 거 걸리면 얼마나 말이 많은 줄 아느냐”, “네가 몰라서 그런 다”고 막 그러더라고요. (...) 내가 암 걸리고 나니까 옛날 친구들이나 주변에서 와서는, “사실은 나도 유방암이야. 근데 나 아무한테도 말 안 했어.” 신랑하고 자기 엄마 아빠 밖에 모르고, 시어머니, 형님도 모르고. 이런 친구들이 있더라고요. (사례11 / 난소암 / 43세 / 비혼)

암을 앓는다는 것이 가까운 사람들에게 미안하고 남들에게 부끄러운 것은 이러한 사회적 맥락에서 만들어지는 차원이 크다. 더 이상 어떤 종류의 기대를 채워줄 수 없는, 자랑스러운 자식이 될 수 없는 존재라는 미안함, 수험 생활에 바쁜 자녀에게 혹은 치열한 사회적 경쟁에서 도태되지 않기 위해 애쓰는 가족들에게 도움이 될 수 없고 짐만 되는 존재로서의 미안함, 가족에게 경제적 부담을 안기는 존재가 된 미안함 등은 한국 사회의 강박한 삶을 반영하는 것이다. 조금의 흠도 낙인이 되고 약점이 되는 사회에서 암을 앓았다는 사실은 부끄럽고 남 앞에 나서기 싫게 만드는 그런 일이 되기도 한다.

(조기 퇴근을) 공론화하게 되면 거기서 또 갑론을박, 어떤 규정에 의해서, 원칙 들이대는 사람은 그 래야 되는 거고 그러다 보면 조직이 매우 혼돈을 줄 수도 있고 쓸데없는 논쟁의 시간을 줄 수도 있다는 생각이 좀 들어요. 그래서 공론화는 안 시켰어요. 다만 소장과 사무국장님 팀장하고 같이 내가 몸 상태가 이러니, 그랬는데. 그게 쉽지는 않은 거 같아요. (...) ‘나는 아팠던 사람이야’ 를 너무 노출한다는 것도 조금 기분도 안 좋고. (사례8 / 유방암 / 45세 / 기혼)

일을 얘기할 상황에서 내가 내 개인적인 얘기로 이해를 받는 것도, 내가 아픈 걸로 뭔가 배려 받아야 될 이유인 것처럼 위치가 지어지는 거 있잖아요. 이런 느낌일 때 정말 싫더라고. 어. 그렇게 굳

이 나랑 잘 모르는 사람들. 정말 공적인 일로 처리해야 될 것들조차도 아픈 걸 갖고 이유 삼아서 한 수 접고 들어가는 느낌 있잖아요. (사례3 / 갑상선암 / 52세 / 기혼)

이 분이 절 보면서 펑펑 우는 거예요. (...) 남편이 (가슴을) 안 만진대요. 그니까, 그런 것까지 ‘내가 여자로서 안 느껴지나?’ 뭐 이런 생각까지 다 든다면서, 그러면서 그 자리에서, 탈의실에서(웃음) 울고... (사례14 / 유방암 / 53세 / 기혼)

내가 속 시원하게 얘기를 못할 때 답답할 수가 있죠. 땀 흘리고 나면 샤워를 해야 하는데, 동네 아줌마들, 말 많이 하는 거 불편해서. “아, 저는 집이 멀어서 집에 빨리 가서 샤워할래요, 어차피 가도 땀 흘리고”, 이렇게 핑계를 대고, 옷 갈아입거나 이럴 때 더 조심하게 되더라고. 내가 입방아에 오르내릴 필요는 없다는 거죠. 가서 인사하고 웃으면서 얘기할 수 있는 사람들이지만, 이런 거 보이기 싫죠. 그리고 솔직히 같이 놀더라도 찜질방 가자 그래도 안 가게 돼요. (...) 그게 일단 시선 자체가, 그건 어쩔 수가 없어요. 그건 싫지.(사례23 / 유방암 / 47세 / 비혼)

암은 물론 중한 질병이며, 중증 질환을 경험한다는 것은 대부분 이전의 삶의 방식에 대한 재조정을 수반할 수밖에 없을 것이다. 그러나 그것이 한국 사회에서, 특히 여성에 의해 경험되는 방식이 주로 부끄러움이나 미안함이라는 사실은 우리 사회에서 여성들이 처한 삶의 조건 자체를 돌아볼 필요가 있게 만든다. 이 역시 암이나 중증질환에 따른 자연스러운 현상으로만 보기는 어려우며, 한국 사회에서 우리가 현재 맺고 있는 사회적 관계들에 의해 질병의 고통이 증폭되는 것으로 보아야 하기 때문이다.

#### 4. 돈, 돈, 돈, 악마의 금전: 사보험 권하는 사회

주요 중증 질환의 경우 국민건강보험에 따른 자비 부담 비율을 현재 5%까지 낮아져 있는 상태이다. 인터뷰에 응한 여성들도, 수술 자체에 따른 부담은 비교적 적었다고 응답한 경우가 많았다. 그럼에도 불구하고 이들에게 경제적인 부담은 매우 크게 다가온다. 수술비 외에도 상태가 나빠져서 병원에 입원과 퇴원을 반복하게 되는 경우, 건강보험이 적용되지 않는 상급병실을 사용하면서 지출되는 비용, 보험 적용이 되지 않는 치료를 받아 치료비를 지출하게 되는 경우, 간병인을 고용하거나 살림을 스스로 할 수 없어 집에 도우미 아주머니를 고용하는 경우, 이러한 비용은 고스란히 개인의 부담이 된다. 때

로는 치료비 자체도 건강보험 적용이 되지 않는 경우에 그 부담은 더 커지게 된다. 직장을 다니던 여성들의 경우, 치료를 위해 휴직이나 퇴직을 하면서 생기는 경제적인 손실도 크다.

제가 만약에 보험에 가입하지 않고 암에 걸렸을 때 5백만 원 받았으면, 아... 자살까지 생각했을 것 같아요. 내가, 몸도 안 좋은데, 다른 가족한테 피해를... 그랬을 때 다행히 보험 때문에 그나마.. 근데도 생활비 때문에 결국 6천만원 빚을 지고 개인회생제도를.. 하게 됐고. 그런 거 보면서... 개인이 다 책임질 수 있는 부분이 아닌 것 같아요. (전정옥)

이러한 상황에서 “우연한 기회”에 들어 두었던 민간보험 혜택을 보게 되면 “평소의 소신과는 달리” 민간보험의 전도사가 되는 경우도 생긴다. 대체로 민간보험에서 지급받는 보험금은 생활비나 치료비로 소요된다. 그런데 한번 암환자가 되면 다시 민간보험을 들 수 없다는 사실은 이들에게 이제 자신은 “보험도 들 수 없는 존재”가 되었다는 좌절을 안기게 되며, 장래에 대한 불안을 가중시킨다. 게다가 민간보험을 들어봤다고 해도 해당요건이 되지 않아 지급이 거절되는 경우도 있다.

제가 정말 막 보험 이런 거 쳐다도 안보는 사람이었거든요? 그리고 너무 건강했고, 20대 때. 아플 거라고 생각도 안했고. 그런데 (...) 막 우연하게 든 소소한 보험들이 있었는데 그것들로 다 커버가 됐어요. 다행히. 제가 전에는 보험 같은 거 거래하는 걸 되게 속물스럽다고 혐오했거든요? (...) 근데 이제는 제가 먼저 “다 보험 들었니... 비혼일 수록 들어야 된다” 이러면서(웃음). (사례6 / 갑상선암 / 33세 / 비혼)

암 진단 받고 나니까 더 이상 어떤 보험도 되지 않잖아요. 상해도 안 되고, 제가 대만 여행 가는데, 원래도 여행자보험 들 생각은 없었어요. 그치만 그쪽 항공사에서 전화가 왔어요, 여행자보험 들라고. 그래서 저 암환잔데요 이랬더니 암환자라서 안 된다는 거예요. (상해보험도) 사실 웃기잖아요. 내가 암환자라서 더 다치는 것도 아닌데. (사례1 / 유방암 / 44세 / 비혼)

현재 한국 사회에서 중증 질환의 경우 일정한 범위의 치료에 대한 보장성은 상당히 강화되어 가고 있는 편이라고 할 수 있다. 그러나 실제로 암환자들이 체감하는 질병의 비용은 단지 치료비뿐이 아니다. 실제로 생계를 담당하고 있었던 경우는 물론, 주부인

경우라고 할지라도, 투병기간 중 그들의 역할은 누군가에 의해 대신 이루어져야만 한다. 암에서 회복이 된 이후에도 건강을 위해 지출하게 되는 비용은 늘어나는 반면에 경제활동에 종사하기는 어려운 상태가 지속된다. 물론 이러한 경비 일체를 국가나 사회가 지원할 수는 없을 것이다. 그러나 질병에 소요되는 비용이 단지 의료적인 치료비만이 아니라 는 인식을 국가나 사회가 인정하는 것이 필요하다. 실제로 의료비 지원 부분만이 강화되는 것은 중증 질환을 앓는 여성들에게 의료에 대한 접근성을 높여준다는 점은 있지만, 질병에 걸렸을 때 선택할 수 있는 선택지를 의료적 처치로 국한시킨다는 문제점도 있다. 민간보험이나 특히 실손보험을 든다는 것은 국가나 사회가 보장해주지 못하는 영역을 대비하게 만드는 장점도 없는 것은 아니지만, 실제로 개인의 건강과 미래는 스스로 책임져야 한다는 이데올로기를 강화시키고 질병에 대한 대응을 의료적으로만 사고하게 만드는 부작용이 있다. 금전적인 문제로 받아야 할 치료를 받지 못하는 사람들이 나오는 것은 막아야 하겠지만, 그럼에도 불구하고 개인들 간의 격차가 생겨나는 영역이 단지 의료비만은 아니라는 점을 인식할 필요가 있다. 실제로 중증 질환은 치료의 문제에 앞서 생계의 문제인 경우가 많기 때문이다.

## 5. 일상으로의 복귀

일상으로의 복귀는 프로젝트 자체의 시발점이기도 하였다. 그런데 일상으로 복귀한다는 것의 의미는 무엇인가? 물론 이 경우 복귀는 예전으로 똑같이 돌아간다는 것을 의미하지는 않는다. 실제로 중증 질환을 경험하는 여성들은 아프면서 잃은 것도 많았지만 얻은 것도 많았다는 이야기를 전해준다. 사람들과의 관계에 대해서 다시 생각해보는 계기이기도 하고, 세속적인 경쟁의 부질없음, 가족의 소중함, 이 순간의 소중함 등을 깨닫는 계기가 되었다는 이야기도 한다. 따라서 단지 더 이상 예전만큼 체력이 되지 않고 건강이 받혀주지 않아서 예전과 동일한 일상으로 돌아갈 수 없는 것이 아니다. 잃은 것이 있는 만큼 얻은 것이 있고, 어떤 면에서는 그 이전에 가지지 못했던 더 나은 지혜를 가지게 되어, 그 이전의 일상으로는 돌아갈 생각이 없기도 하다는 것을 배울 수 있었다.

사실은 그 속에서 또 다른 내가 만들어지는 것도 있는 것 같고요. 저는 그 경험이 절대 나한테 나쁘지 않았다 라고 생각이 들어요. 지금도 내가 예전과 다르게 굉장히 결정을 빨리 하고 빨리 잊어

버리고 이런 것들을 많이 하게 되는 것 같아요. 예전보다 훨씬 더요. 그건 있어요. 결정을 할 때 욕심이 많은 사람은 결정을 못해요. 뭔가를 버려야지 결정이 되거든요. 내 걸 다 가지려고 하는데 무슨 결정을 하겠으며, 어떤 협상을 하겠어요. 까짓 별 거 아닌데, 아픈 경험에서 오는, 그런 변화는 분명히 있는 것 같아요. 그것이 나의 어떤 일을 해 나가는데 있어서도 훨씬 도움이 되는 것 같아요, 어떤 면에서. (사례12 / 유방암 / 50세 / 비혼)

손실이 많았다는 생각이 드는 한편- 남편하고는 둘이 이제 그런 얘기는 하죠. 우리가 무슨 일을 해도 자신감은 생긴 거 같다. 우리한테 굉장히 풍요로운 스토리가 생겼다. (...) 가끔씩 밤에 둘이 누워서 얘기를 하다 보면, ‘우리의 스토리가 굉장히 풍요롭다, 풍부하다 그리고 그런 경험은 나중에 무슨 일을 어떻게 하더라도 잘 헤쳐나갈 것 같다고 하는, 그런 거는 생기는 거 같아요. (...) 저는 그래서 병을 앓았던 게, 되게 좋은 경험을 했다는 생각이 진짜 많이 들더라고요. (사례8 / 유방암 / 45세 / 기혼)

그런 면에서 이들에게 일상으로의 복귀는 이중의 과제이다. 한 명의 사회구성원으로서 다시 조정된 역할을 찾는 과제와, 질병을 겪으면서 얻은 지혜를 발휘하여 새로운 일상을 꾸려나가는 과제인 것이다. 실제로 이들은 자신들이 질병을 겪으면서 얻게 된 지혜를 다른 사람들과 나누고 싶어 하며 이를 통해서 삶의 새로운 의미를 찾고 싶어 한다. 다시 말해서 이전에 계획했던 삶은 더 이상 불가능하다고 생각하지만, 그러나 질병 경험을 통해서 얻은 새로운 시야나 지혜를 삶의 새로운 가능성으로 붙잡고자 하는 의지를 발견하게 된다. 여전히 누군가에게 쓸모 있는 사람일 수 있고, 사회에 보탬이 되는 존재일 수 있다는 느낌은 이들이 질병을 이겨나가는 데도 큰 힘이 되며, 완전히 회복이 되지 않는다고 하더라도 여전히 지금의 삶을 긍정하면서 받아들일 수 있는 기반이 된다.

하여튼 약간 자기 확장의 계기가 되었던 것도, 고통이 고통만으로 끝나지 않는다는 걸 알게 된 것 같아요. 흔히들 얘기하잖아요. 뭐 아픈 만큼 성장한다고 하는데 그런 고통의 시간이 나에게도 뭔가 준 게 있다는 거요. 만약에 아픈 사람이 주변에 있다면 굉장히 좋은 안내자가 되 줄 수 있는 생각이 들 때가 있어요. 주변 아픈 친구들에게 내가 굉장히 훌륭하게 안내자처럼 해주는 거예요. “너부터 그런 생각을 하지 말아라” 부터. 친구와 전화를 끊고 나면 내가 막 상담가도 아닌데 ‘어떻게 내가 이렇게 훌륭한 얘기를 잘해줄 수 있을까’ 돌아보니까 그게 경험을 통해서 (웃음) 고통을 겪고 나서 자기 전환? 이런 시기가 나에게 주는 게 있구나. 이런 것도 나에게 좋은 성장의 밑거름이었고

문제는 과연 우리 사회가 이들이 의미 있는 삶을 되찾는 과정을 받아들일 수 있는 준비가 되어 있느냐의 문제일 것이다. 그런 면에서 직장으로 복귀하는 과정에서, 그리고 가족과의 관계에서도 질병은 이겨내거나 숨겨야 하는 것으로만 되는 것은 아닌지 반성해야 할 필요가 있다. 중증 질환을 앓았거나 앓고 있다는 것은 경쟁 사회에서 숨겨야 할 약점이 되거나, 다른 가족 구성원들에게 부담으로 되기 일쑤이다. 그러한 과정에서 이들이 질병을 얻으면서 얻은 지혜나 경험들은 사장되고, 이후에 같은 질병을 얻는 사람들 역시 고립된 상태에서 다시 질병과 싸워야 하는 결과가 생긴다. 모든 사람이 개인적으로 질병을 직장에 어떻게 알릴지, 어떻게 직장으로 복귀할 지를 고민해야 하고, 직장 동료들 역시 어떤 식의 배려가 필요하고 어떤 것은 배려하지 않아야 하는 지에 대해서도 배울 기회가 없어지는 것이다. 이는 가족들 역시 마찬가지이다. 병을 앓은 이들의 목소리를 귀 기울이되, 단지 질병과 그것의 퇴치에 대한 이야기로서 뿐만 아니라, 삶에 대한 풍성한 이야기로서 나눌 수 있을 때, 병이 다 낫지 않았다고 하더라도 그 자체로 일상이 될 수도 있을 것이며, 그 이전보다 더 나은 일상을 살 수 있는 가능성을 열어갈 수 있을 것이다.

#### IV. 제언

이제까지 암을 비롯한 중증질환을 앓았던 여성들의 경험을 살펴보면 많은 사회적 논의가 필요하지만 그 중에서도 시급하다고 생각되는 것들을 꼽아보려고 한다.

우선 의료 정책의 차원에서 필요한 것은 중증질환자 산정특례 적용 건에 관한 지적이 많았다. 중증질환자 산정특례기간이 5년으로 정해져 있어서, 이 5년이 끝나는 경우의 비용이 급증하게 되며, 추적검사나 합병증 치료에 들어가는 비용 부담이 크다는 것이다. 이는 때로 5년이 되기 전에 할 수 있는 것을 모두 해 놓는다는 식으로 의료 자원의 낭비로 이어지기도 하고, 5년이 지난 이후에는 진료비 부담으로 인해 필요한 진료를 기피하는 결과를 낳기도 한다. 물론 일정 기간 동안 중증 질환자에게 특례를 주는 것의 의의도 부정할 수 없고, 무한정 지원이 이루어질 수도 없는 것이지만 과연 5년이라는 기

준이 의학적인 합리성이라도 가진 것인지 아니면 자의적인 것인지 본격적인 검토가 필요하다고 본다. 이는 인터뷰 대상자의 다수가 공히 지적한 사항이기도 했고, 또한 의료인들 역시도 문제를 지적하고 있다는 점에서 검토가 필요한 것은 분명해 보인다.

또 다른 지적이 주로 이루어진 것은 암환자의 사보험 가입 문제이다. 암환자의 사보험 가입 문제에서 보험사는 가입하려는 자의 병력(무슨 암인지, 언제 치료했는지, 최근 진료 기록이 어떤지 등)과 가입하려는 상품 등 여러 조건을 따져서 가입을 허락하게 되지만, 그것에 대해 분명한 원칙이 공개되어 있지는 않다. 또한 금융소비자연맹조차도 보험은 건강한 사람이 드는 게 원칙이고, 고객을 선별하는 것은 어쩔 수 없는 일이라는 입장을 보이고 있다. 실제로 보험사는 영리를 목적으로 하는 사업체이므로 선별을 해서 가입을 승인한다는 사실 자체를 문제 삼을 수 없을지도 모른다. 그러나 문제는 일반인들의 경우 그렇게 생각하지 않는다는 점이다. 건강보험의 보장성뿐만 아니라, 환자들의 생계를 보장할 수 있는 사회적 안전망이 부실한 상황에서 많은 사람들은 사보험을 장래를 보장할 수 있는 수단으로 생각하고 있다. 따라서 보험을 거절당한다는 것은 미래에 대한 위협이고 큰 차별이라고 느끼게 되며, 이들의 고통을 증폭시키게 된다. 여기서 보험사의 약관을 공정하게 하는 것도 어느 정도는 필요한 일이지만 그 자체로 해결이라고 보기는 어려울 것이다. 결국 사적이고 상업적인 방식이 아니라 공적인 방식으로 삶의 위기에 대처할 수 있는 안전망을 구축하는 것이 병행되지 않으면 안 될 것이다. 특히 중증질환자에 대한 생활비 지원 문제는 치료비 지원 문제와 함께 검토되지 않으면 안 되는 문제라고 본다. 만약 특정한 집단을 분류해서 지원하는 것이 어렵다면, 현재 논의되는 바와 같이 국민 개개인의 최소한의 삶의 질을 어떻게 보장하고, 기초적인 소득을 확보하도록 할 것이냐의 문제와 연동해서 논의할 수도 있을 것이다.

마지막으로 우리가 제언하고 싶은 것은 중증 질환자들을 위한 민간 주도의 통합적 센터 설립이다. 앞서 환우회나 병원의 지원 조직, 마을 기반의 조직들이 암환자를 비롯한 중증 질환자들에게 도움이 되는 면도 있지만 일정한 한계가 있음을 지적한 바 있다. 환자 당사자들뿐만 아니라 그들의 가족들, 그리고 직장 동료들도 질병을 함께 경험하는 당사자로 보아 지원하는 것이 필요하며, 지원하는 내용에서도 각기 다른 연령대의 가

죽들에게, 혹은 직장에 질병 사실을 어떻게 알려야 할지, 일터로의 복귀는 어떻게 준비하면 좋을지 등을 포함하여 단지 의료적 지식 이상으로 실제 일상에서 겪게 되는 많은 문제들을 포괄할 필요가 있는 것이다. 실제로 종종 질환자라고 하더라도 이들의 일상이 투병으로만 구성되는 것은 아니다. 이들에게서 일상으로의 복귀를 논하기 이전에, 일단 이들의 일상을 투병 이상의 다층적인 일상으로 보아 접근하는 것이 무엇보다 필요하다. 이를 위해서는 병원 위주의 지원이나 질병 정보 차원의 지원을 넘어서는 센터를 건립할 필요가 있다. 어떤 내용들이 필요할 지에 대해서는 추후 많은 논의가 필요하겠지만, 영국의 암환자 지원 센터인 “매기 센터” (Maggie’s Center, <https://www.maggiescentres.org/>)도 참조할만한 모델이 될 수 있을 것이다. 매기 센터의 경우, 영국 각지에 존재하고 있고, 누구나 다 오가며 들를 수 있는 방문자 위주의 (drop-in) 센터이다. 이 센터에서는 일과 가족, 질병과 죽음과 관련된 다양한 종류의 지원이 이루어고 있으며, 의료인들이 다수 참가하고 있지만 접근 모델은 의료적인 차원을 넘어서는다. 또한 어린 자녀들이나 동료들, 가족들, 이웃들에게도 암환자에게 도움을 줄 수 있는 방법을 알려주며, 환자들과 함께 센터의 정원을 함께 가꾸는 등 일상의 풍성함을 돌려줄 수 있는 방안을 함께 고민한다. 이밖에도 한국 내 외에 존재하는 모델들은 많이 있을 것이다. 이들을 발굴하여 종종 질환을 앓는 여성과 남성들, 그리고 그 가족들과 이웃들에게 실질적인 도움이 될 수 있는 센터가 있다면 좋을 것이다.

어렵게 이 인터뷰에 응해주신 25분의 여성들께 감사드리면서 이 글을 마치고자 한다. 25분 모두의 사정이 각기 다르고 개인적인 사정도 달랐지만, 그러나 용기와 의지로 병과 대면하고 이를 통해서 얻은 소중한 경험과 지혜를 우리와 함께 나누어 주셨다는 사실에 깊이 감사드린다. 우리가 시작한 이러한 논의의 장이 종종 질환을 앓는 여성들에게 도움이 될 수 있는 실질적인 결과로 이어지기를 바라며, 이를 위해 함께 노력하겠다는 말로 글을 맺는다.

	병종	나이	결혼여부
1	유방암	44세	비혼
2	유방암	53세	기혼
3	갑상선암	52세	기혼
4	유방암	52세	기혼
5	갑상선암	45세	기혼
6	갑상선암	33세	비혼
7	유방암	48세	기혼
8	유방암	45세	기혼
9	장결핵/전치태반	48세	기혼
10	담도암	59세	기혼
11	난소암	43세	비혼
12	유방암	50세	비혼
13	유방암	56세	기혼
14	유방암	53세	기혼
15	십이지장유두부암	49세	기혼
16	흉선암	47세	비혼
17	갑상선암+하혈	38세	비혼
18	지주막하출혈	56세	기혼
19	유방암	52세	기혼
20	유방암	42세	비혼
21	유방암	41세	기혼
22	피부암	29세	비혼
23	유방암	47세	비혼
24	유방암	44세	기혼
25	뇌하수체선종	48세	기혼