

고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 질병경험

최경숙¹ · 전명희² · Gwen Anderson³

¹중앙대학교 간호학과, ²대전대학교 간호학과 & 위스콘신-밀워키 주립대학교 간호학과, ³샌디에고 주립대학 간호학과

Experiences of Korean-American Women with High Risk Hereditary Breast Cancer

Choi, Kyung Sook¹ · Jun, Myunghee² · Gwen Anderson³

¹Department of Nursing, Chung-Ang University, Seoul; ²Department of Nursing, Daejeon University, Daejeon, Korea & University of Wisconsin-Milwaukee, USA; ³School of Nursing, San Diego State University & VA San Diego Healthcare System, San Diego, USA

Purpose: This micro-ethnographic study aimed to understand coping experiences of Korean-American (K-A) women after diagnosis with breast cancer due to a hereditary gene mutation. **Methods:** Participatory observation and in-depth interviews were performed at one breast cancer screening center in Southern California, in 2005 with eleven first generation K-A immigrant women. All transcribed interviews and field notes were analyzed using ethnographic methodology. **Results:** K-A women's experience varied based on acculturation risk factors including: limited English speaking ability; disrupted family relationships, individualistic family values, or intergenerational communication barriers; lack of Korean speaking nurses; and Korean physicians' who lacked knowledge about hereditary breast cancer risk. These risk factors led to isolation, loneliness, lack of emotional and social support. In comparison to Korean homeland women in a similar medical situation, these K-A immigrants felt disconnected from the healthcare system, family support and social resources which increased their struggling and impeded coping during their survivorship journey. These women were not able to access self-support groups, nor the valuable resources of nurse navigator programs. **Conclusion:** Professional oncology associations for nurses and physicians have a moral obligation to support and promote knowledge of hereditary cancer risk and self-help groups for non-native speaking immigrants.

Key Words: Korean Americans, Acculturation, Breast Neoplasms, Loneliness, Self-Help Groups

서론

1. 연구의 필요성

유전성 유방암 환자를 위한 유방암 조기발견과 예방법은 1970년대 BRCA1과 BRCA2 검사가 상업화된 이후 크게 달라졌고, 유전검사 적용 및 유전검사 결과에 따른 유방암 관리도 다양해지고 있다.¹⁾ 국내 간호분야에서도 2004년 이후 유전성 유방암 환자의 유전자 검

사 전후 경험 이해,²⁾ 유전상담 프로그램 개발,³⁾ 간호사 교육프로그램 개발 및 효과 검증연구가^{4,5)} 활발히 이루어지면서 간호교육과 중재 내용에 커다란 변화를 예고하고 있다.

WHO⁶⁾에서 발표한 가장 최근 자료에 의하면, 미국 여성의 유방암 발생률은 2008년 182,460명으로 인구 10만 명당 76.0명이었고, 한국은 38.9명이었다. 또한 1998년에서 2002년 사이의 5대륙 여성의 유방암 발생률에 의하면,⁷⁾ 한국은 23.3명이었고, 미국 캘리포니아 주 전체는 86.1명이었으며, 캘리포니아 주 거주 한국계 미국인은 43.7명이었다. 또한 연구자들은 한국계 미국여성 중 미국에서 태어난 여성이 미국 이외의 지역에서 태어난 여성보다 유방암 발생률이 더 높은 것은 식생활 변화를 포함한 생활습관 변화와 환경 영향으로 인한 것으로 보고 미국 문화 적응이 질병양상에 미치는 영향을 확인하고자 하는 연구의 필요성을 강조하고 있다.⁸⁻¹¹⁾

1965년 국가별 할당제를 완회시킨 미국 이민법이 통과된 이후 대규모 한국인의 미국 이주가 본격적으로 시작면서,¹²⁻¹⁷⁾ 2010년 12월 기준 외교통상부 자료를 보면, 우리나라의 총 재외 국민 7,268,771명

주요어: 한국계 미국여성, 문화적응, 유방암, 자조단체, 고독감

*본 논문은 2011년도 정부의 재원으로 한국 연구재단의 지원에 의하여 연구되었음.

*This work was supported the National Research Foundation of Korea funded by the Korea government (2011-0026227).

Address reprint requests to: Jun, Myunghee

Department of Nursing, Daejeon University, 62 Daehak-ro, Dong-gu, Daejeon 300-716, Korea
Tel: +82-10-7164-4652 Fax: +82-42-280-2785 E-mail: jun7710@dju.kr

투 고 일: 2012년 5월 8일 심사회의일: 2012년 5월 8일

심사완료일: 2012년 6월 2일

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

중 미국은 29.5%를 차지하여 가장 많은 재외국민이 거주하는 국가에 해당한다.¹⁴⁾ 최근 미국에서는 의료수혜에서 소외된 소수 민족의 건강에 대하여 관심이 증가하고 있으며, 국내에서는 결혼 이민자수 증가와 함께 다 문화와 관련 건강문제에 대한 관심이 크게 증가하고 있다. 한국계 미국 여성의 미국 이민 후 유방암 경험을 심층 이해하게 되면, 문화적으로 민감한 간호를 마련하는 데 유용한 정보를 얻을 수 있을 것이다.

EBSCO, Google Scholar, Primo Central 등 3개 데이터베이스에서 'Korean American women with breast cancer'로 검색을 시도하였을 때 2005년 이후 총 35개 논문이 검색되었다. 대부분의 연구보고는 한국계 미국 여성은 유방암 조기 검진 프로그램 참여율이 매우 낮으며,^{15,16)} 교육, 고용상태 및 수입이 유방암 조기 검진 프로그램 참여율에 미치는 영향에 관하여 일관된 결과를 제시하지 않고 있다.^{16,17)} 그 외에도 한국계 미국 여성의 언어문제를 포함한 문화적 요인을 고려한 중재프로그램을 개발하여 유방암 조기검진프로그램 참여율을 높여려는 연구가 두드러지게 증가하였다.¹⁸⁻²⁰⁾ 그러나 의료의 혜택을 적절히 제공받지 못하고 있는 소수민족 중 하나인 한국계 미국 여성의^{10,11,15)} 유방암 경험을 이해하고, 이들의 독특한 문화와 요구에 맞는 간호서비스를 제안한 연구는 찾아보기 어렵다.

본 연구는 미국 캘리포니아 주 한인 사회 내 유방검진센터를 방문하여 현장 참여관찰, 심층면담을 실시하여 고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 유방암 경험을 심층 기술하고 이와 관련 요인을 해석함으로써 한국계 미국여성의 문화적 특성과 요구에 맞는 실질적인 간호서비스 개발의 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구는 '고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성은 질병 전후 무엇을 경험하며 주요 요인은 무엇인가?' 라는 연구질문에 답하여 한국계 미국 유방암 환자 간호중재 개발의 기초자료를 제공하고자 한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구의 '고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국여성의 경험을 기술하고 심층 해석을 위하여 문화기술 연구(micro-ethnography)'를 수행하였다.

2. 연구 참여자

고위험성 유전성 유방암의 기준에¹⁾ 해당하는 한국계 미국 여성 11명이 본 연구에 참여하였다. 이 중 10명은 50세 이전 유방암으로

처음 진단되었거나, 자매, 부모 중 유방암 환자가 한 명 이상 있거나 양쪽 유방암 진단을 받고 유방암 수술을 받은 여성 10명이었고 나머지 한 명은 자매가 유방암 환자인 여성이다. 이민 1세대는 10명이었고, 나머지 한 명은 이미 1.5세대이었다. 연령분포는 35-67세의 범위 이었고, 2명은 고등학교 졸업, 7명은 대학교 졸업, 2명은 대학원 졸업이었다. 결혼 상태를 보면, 6명은 기혼, 3명은 이혼, 1명은 사별, 1명은 미혼이었다. 종교는 1명은 무교, 나머지 10명은 모두 기독교이었다. 이민기간은 5년 미만 1명, 10년 1명, 20년 이상은 8명이었다. 연구참여자 11명 중 8명은 캘리포니아 주정부의 저소득층 의료보험 지원 제도인 메디칼(Medi-Cal) 수혜 대상자이었다.

3. 자료 수집, 연구장소 및 윤리적 고려

본 연구는 미국 캘리포니아 소재 일 대학교의 연구심의위원회의 승인을 받아 이루어졌다. 연구자 한 명이 미국 캘리포니아 주 일 도시에 1년 6개월간 거주하면서 자료 수집을 하였다. 지역사회 한인 종교 모임에 정기적으로 참여하면서, 한인 타운 중심지에 소재한 M 유방암 검진센터를 방문하여 유방암 검진 과정을 참여 관찰하였다. M유방암 검진센터는 한국계 유방전문 간호사가 운영하는 곳으로, 미국 정부의 재정 지원아래 40세 이상 저소득층 한인 여성을 대상으로 유방촬영 및 유방검진 서비스를 무료로 제공하는 곳이다. 이 센터는 치료 방사선과 전문의로부터 의료 관련 자문과 지도를 받고 있으며, 주말에는 유방촬영검사장비가 설치된 검진차량을 이용하여 지역사회 교회에서 무료 유방촬영 서비스를 제공하고 있다.

본 센터에 등록하고 검진 중 유방암 진단을 받은 환자 7명과 지인의 소개로 연결된 유방암 환자에게 연구자가 직접 본 연구의 목적과 취지를 설명하고 연구 참여에 동의하는 경우 동의서에 서명을 받은 뒤, 전화를 통하여 심층 면담을 실시하였고 한 명의 환자는 연구자가 환자의 사무실을 방문하여 면대면 면담을 실시하였다. 이민 1세대 이민 여성들과는 한국어로 면담하였고, 이민 1.5세대 여성 한 명은 영어와 한국어를 모두 사용하여 면담하였다. 한 환자당 2-10회 심층면담이 이루어졌으며, 매 면접당 소요 시간은 1-4시간 정도이었다. 환자에게 면담 내용이 녹음될 것임을 미리 알렸고, 녹취를 마친 뒤에는 모두 삭제하였다. 모든 녹취록은 비밀 번호를 설정한 뒤 컴퓨터 화일에 저장하였고, 각 환자의 개인 정보는 삭제하였으며, 자료 분석을 완료한 뒤에는 모든 컴퓨터 화일을 삭제하였다.

4. 자료 분석 방법

자료분석은 녹취된 문서와 현장 관찰 일지를 반복적으로 면밀히 읽으면서 자료수집과 함께 3차에 걸쳐 순환적으로 이루어졌으며, 다음과 같은 과정으로 문화기술 연구방법으로²¹⁾ 실시하였다.

연구의 초기 단계에서는 미국 일 도시와 한인 지역사회 활동 및

M유방암 검진 센터에서의 현장 참여관찰을 통하여 40세 이상 1세 대 한국계 미국 여성의 유방암 검진 프로그램 실태와 미국 이민 생활에 대한 전반적인 이해를 얻었다.

선진국에 거주하는 한국계 미국 여성은 한국 환자에 비하여 훨씬 나은 의료 정보와 지식을 지니고, 유전검사와 같은 최신 검사와 조기 검진 프로그램에 적극 참여할 것이라는 연구자의 예상과 달리, 실제로는 의료 접근과 이용률이 극히 제한되어 있고, 질병관리 및 암치료의 원리나 부작용 관리에 대한 정보가 부족하고, 선진 의료의 혜택을 제대로 활용하지 못하고 있음을 발견하였다. 직업이 의료인이었던 연구 참여자 한 명을 제외한 모든 참여자가 유전성 유방암 검사가 있는지를 모르고 있거나, 아는 경우에도 검사목적이나 방법에 대해 잘못 이해하고 있었다. 또한 유방암 수술 후 관리에 대한 지식이 불충분하여, 간호 및 의료 서비스를 충분히 제공 받지 못하는 경우 깊은 고독감을 느끼고 있었다. 더욱이 미국 암 학회에서 지원되는 유방암 환자 자조 모임이나 유방암 자원봉사자의 도움 등 미국 지역사회 자원을 전혀 활용하지 못하고 있었다. 이런 현상이 어떻게 왜 발생하는가를 이해하기 위하여 암환자 자조 모임이나 의료인과의 상담 이용 실태를 중심으로 심층면담 및 자료분석한 결과 9명의 연구 참여자는 암환자 자조 모임에 대한 정보를 전혀 모르고 있음을 발견하였다.

3차 분석에서 유방암 환자 자조모임이나 의료인의 전문적인 설명이 가장 큰 위안이 되고 있음을 확인하였다. 그러나 이런 도움을 받는 연구 참여자는 2명에 불과하였고, 대부분의 연구 참여자에게는 언어와 고객의 의료 비용 및 복잡한 의료체계가 큰 장애물로 작용하였음을 이해 할 수 있었다. 3차 자료수집 및 분석은 언어문제와 의료이용이 유방암 환자의 외로움에 어떻게 왜 영향을 주는지 이해하기 위하여, 원어민 수준의 언어능력을 지니고 미국 전문직 사회에 진출한 이민 1.5세대 유방암 환자를 주요 정보제공자로 선정하고 면담 후 자료를 분석한 결과 '외부세계와 단절된 느낌'을 극복하기 위하여 모든 지지 자원이 총동원되었고, 이 중 '납득이 가는 위안 찾기'가 가장 큰 도움을 주었음을 확인하였고 이런 도움이 어떻게 왜 도움이 되었는지를 심층 분석하였다.

이와 같은 자료 분석 과정은 본 연구진들이 주기적인 논의를 통해 자료의 신뢰성과 자료분석 결과의 타당성을 확인하였고, 최종 연구개념과 결과에 관해서는 미국에 거주하는 한국계 미국 유방암 환자와 한국계 미국 간호사로부터 타당성을 검증받았다.

연구 결과

1. 유방암 진단 후 경험: 고독감

미국 생활에 적응하느라 실 틈 없이 바쁜 가운데 유방암 진단을

받은 환자의 심리적 반응은 한국의 유방암 환자가 겪는 것과 유사하였다. 겉으로는 아무렇지 않은 듯 말하지만 연구자와의 긴 면담을 통해 익숙해 진 후에는 당시의 충격을 '한 동안 멎었다', '잠을 못 잤다' 등으로 진술하였다.

P: 처음에 아무것도 못 먹었어요. 아무것도 못 먹고, 그냥 쇼파에 아무 생각 없이 앉아 있었잖아요. 많이 힘들었어요. 잠을 못 자겠더라고요. 제가 정신을 차려야겠다는 생각이 드는 거예요. 내가 왜 이러고 있지. 정신을 차려야지. 내가 죽을 때 죽더라도 다 해보자. 다시 하나님한테 기도했어요(이민 3년차, 40대 유방암 환자 면담자료).

그러나 연구 참여자들에게서 관찰되는 주목할 만한 현상은 본 연구를 수행할 당시 계층 프로젝트와 유전의학 연구를 선도하는 미국에 거주하면서도 유전성 유방암이나 유전자 검사에 대해 아는 사람이 2명밖에 없었다는 점이었다.

유방암 수술 방법을 결정할 때에도 각 방법의 장단점을 비교하면서 자율적인 의사 결정을 내리기 위해 또 다른 의료인의 견해(second opinion)를 듣고자 하지만, 이를 위해 누구에게 도움을 구해야 할 지를 몰라서 답답해 하였다. 어떤 연구 참여자는 방사선 치료를 위해 자신이 거주하는 지역의 방사선과 의사를 선택해야 하는데, 보험에서 지정된 의사 중 자신에게 맞고 신뢰할 만한 의사에 관한 정보를 알 수가 없어서 몹시 답답해 하고 있었다.

한편 유방암 가족력이 있어서 유방암에 걸릴 위험이 높다는 사실을 알면서도 분주한 생활이나 '설마 암에 걸릴까' 하는 마음으로 유방암 조기 검진서비스에도 참여하지 못하고 있었다. 유방암 치료를 위하여 미국 의사로부터 항암 요법 후 부작용관리에 대하여 오랜 시간에 걸친 설명을 들었다 하더라도, 영어 능력이 부족하거나 어려운 의학용어를 제대로 이해를 하지 못하여, 항암 요법 후 증상 관리 지식이 부족하였다. 11명의 연구 참여자 어느 누구도 한국어를 사용하는 간호사로부터 항암요법과 방사선 치료 부작용 관리에 관한 간호 교육을 받아 본 경험이 없었다.

이미 이민 이후 연구참여자들은 언어와 문화 차이로 인하여 개인마다 어느 정도의 차이는 있지만, 미국 사회에 완전히 흡수되지 못하여 외부 사회와의 연계감을 느끼지 못하고 있었는데, 다시 유방암 진단을 받으면서 외부 세계와의 단절된 느낌이 가중되었다. 병원에서 제공되는 영어로 된 질병관리 정보를 이해할 수 없었고, 철저한 개인주의적 사고와 분주한 생활을 하는 주위 사람들로부터 마음과 와 닿는 도움을 얻기 어려움을 느끼고, 유방암으로 인한 어려움을 스스로 극복해야 할 일로 받아들였다.

P: 어... 꼭 그렇죠. 식구가 제일 먼저 알죠. Cancer란다. 애들이 제일 먼저 놀랐죠. 뭐 그랬는데... 뭐 어쨌든 내 일이잖아요. 내 일 이니까 제가 수습하고 다녔죠. 좀 제가 스타일이요. 큰 일이 있으면 침착해져요. 그래서 인제 그런 거는 인제, 뭐부터 해야 되 나. 그래서 인제 뭐, 그러고 있는데... 결국은 내 일이니까 내가 결정을 했죠. 그리고, 우리 딸 같은 case도 여기서 자란 애도 그렇고, 우리 언니 딸도 여기서 자랐거든요. 일류대 법대 나오고... 여기서 괜찮는데... mastectomy를 해도 chemotherapy를 할거고... 뭐 사실 내가 그 다음에 mastectomy를 해도 내가 다시 유방을 만들겠다는 생각을 안 하고 있었거든요. 내가 두 가지 다 복합적으로 걸쳐야 되는데... 기왕이면은 뭐, 그냥 lumpectomy를 하는 게 안 낫겠나... (이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

본질적으로 미국의 이민 생활은 연구 참여자들에게 강한 정신력을 요구하였다. 하루를 쉬어도 매달 지불해야 하는 생활비를 연체하게 되므로, 유방암 환자들은 수술 후 3일 이내에 퇴원하였음에도 불구하고, 퇴원 즉시 직장 복귀를 하였다. 한 연구 참여자는 수술 후 신체적으로나 심리적으로 어려움을 위로 받을 시간도 없이 일해야 하는 상황을 다음과 같이 표현하였다.

P: 그 사람들 여기는 전부 다 strong한 사람들만 사는 것 같아요. 그러니까 정신력이 강한 거죠. 그러니까 그냥 아주 어찌다가 한번 아픈 사람은 뭐 조금만 아파도 엄청 아프게 되는 것 같잖아요. 근데 여기는 해야 될 일이 있고 그러니까 사람들이 그냥 정신력이 강하니까 안 아프다고 느껴지는지...(이민 25년차, 40대 유방암환자 면담자료).

연구 참여자들은 스트레스가 많았던 이민생활을 통해 생활능력이 강인해 졌다 하여도, 언어능력이 능숙하지 못하여 한국 신문이나 방송에만 의존하므로, 최신 정보에 어두웠다. 또한 부부 중심의 핵가족 생활과 개인주의 문화 속에서 만나는 주위 사람들로부터는 의례적인 위로밖에 얻을 수가 없었다. 남으로부터 동정받기 싫어하였고, 속마음을 터 놓고 대화할 상대를 찾지 못하는 등 깊은 고독감을 경험하였다.

2. 간호 서비스 수혜의 사각지대

11명의 연구 참여자를 면담한 결과 한 명을 제외한 모든 연구 참여자들이 유방암 수술 후 간호 네비게이터 등 암 환자 간호 서비스를 제공받지 못하였음을 발견하였다. 이는 연구 참여자들이 겪는 외로움에 가장 주요한 영향 요인으로 작용하였다. 한국계 미국인들은 미국 내에서 소수민족 집단에 해당하므로, 의사는 물론 간호사

의 손길이 거의 미치지 못하였다. 이들은 미국 사회와 동떨어진 생활을 하고 있었고, 커뮤니케이션 문제로 인하여 암전문의의 진료 받기가 낯설고 불안하였음을 이민 온지 30년 된 한 연구 참여자의 다음 진술을 통해 잘 이해할 수 있다.

P: 인제 미국, 그... 저기... 의학 쪽으로 들어가 보면, 굉장히 우수하고... 우리가 여기... 인제 보는 게 뭐... 한국 radio program, TV 그런 거잖아요. 인제 뭐 가끔 건강 상식 같은 것도 얘기는 하지 만은 이거를 아직 깊숙하게 이렇게 얘기 많이 안 하니까 모르죠. 여기는 한국 닥터... 미국의 닥터로 들어가는 사람은 극소수인 것같고요... 우리는 한국 사람들은 어... 외국 사람들 보다는 또 말도, 왜냐 이민 1세대이니까 한국말로 그냥 쉽게 할 수 있으니까. 한국 의사가 편하잖아요. 그리고 사실 또 우리는 한국 사람들 잘 만나면, 손재주도 있고. 좋으니까 뭐, 저도 인정을 해요. 어... 나는 맨 처음에 갔던 의사가 외국의사였잖아요. Lumpectomy 한 가슴만 전문으로 하는 데... 완전 백인 동네 지역이예요... 동양 사람은 눈으로 꼽을 정도고요. 전부 다 백인이고, 외국 사람이더라고요. 나는 미국, 백인의사가 했잖아요... 처음에는 의심스러워가지고...(이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

연구 참여자들 중 저소득층은 메디칼(Medi-Cal)의 혜택을 받을 수 있어도, 생활비를 벌어야 하므로 유방암 검진센터에 방문할 시간을 내기 어려운 형편이었으며, 또한 '설마 내가 암일까'하는 조기예방 불감증으로 인해 조기검진을 위한 경비나 시간을 지출하지 않았다.

매달 몇 백불 이상을 개인 의료보험의 경우, 고소득층은 보험에 가입하여 혜택을 보지만, 중간 소득층은 그 비용이 부담되어 의료보험에 가입하지 않는 경우가 많았으며, 그에 따른 고가 의료비용 지출로 인하여 어려움을 겪고 있다. 다음 한 연구 참여자의 메모를 보면, 고가의 의료 비용 과 복잡한 미국 진료 체계 때문에 '얕느니 차라리 죽는 것이 더 낫다'고 표현하고 있다.

귀의 증상이 신통치 않아 이비인후과 의사에게 진료를 받으려 했으나 빠른 시일내의 예약이 가능치 않아서 일주일 뒤로 예약을 해두었다. 내과의인 내 담당 주치의도 예약을 해야 진료를 할 수 있으니 아쉬운 대로 Walking Clinic 제도로 진료를 받았다. 이 제도는 전문의가 아닌 Family Doctor 라는 일반의들이 진료를 해준다. 세팔로스포린계 항생제 10일치와 귀에 넣을 7.5 mL 의 Alcon사 제품인 세파계의 항생제 희석 점적액을 받았다. 항생제는 약값이 너무 비싸서 저렴한 대체약으로 나온 generic 제품이 \$94, 아주 작은 양의 점적액이 \$154 그리고 의사 진찰비 \$200 흉부 엑스선 \$75으로 모두 합하면 보험 없이 \$500이 넘는

다(미국 의료 이용 한 연구참여자의 개인 메모).

이와 같이 의료체계가 복잡하고 고 비용을 요구하기 때문에 연구 참여자들은 병원에서 배포하는 환자용 책자의 내용을 혼자 습득하려고 하지만 전문적인 의학용어에 대한 이해가 깊지 못하였고, 편협적인 지식을 습득하는 수준에 머물러 있었다. 한편 병원에서의 치료보다 대체 의료의 효능을 과신하여 병원치료를 중단하고 대체 의료로 전환하는 경우도 있었다.

3. 이민생활 적응 문제

연구 참여자들은 수술 후 입원기간이 3일 이내로 매우 짧았으며, 퇴원 후에도 충분한 휴식을 취하지 못하고 가능한 한 빠른 시일 내에 직장 근무를 시작하였다. 매달 지불해야 될 생활비 부담 때문에 하루도 쉴 수가 없었기 때문이다. 연구 참여자들은 미국 이민 초기에 이민병을 앓는다고 할 정도로 미국 이민 후 스트레스가 많았음을 호소하였다.

P: 인제 뭐 그만 두게 되고 제가 또 이민병을 했잖아요. 조금 썩 다해요. 이민 오면요. 이민 병을 한 번 썩 한다구요... 인제 신경을 많이 쓰니까... 그렇게 어... 저 같은 case는... 글썄 우리 언니네 식구 다섯 식구가 다 우리집으로 들어왔어요. 그래가지고 다들 방세를 절약하자고... 같이 사는데... 너무 힘들잖아요. 애(애를 쓴다는 표현)는 팔딱팔딱 뛰어왔지... 너무 신경 쓰니까요. 신경성 위장병이 걸렸어요. 그래서 제가 죽을 마호병에 들고 다니면서 먹었어요(이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

연구 참여자들은 초기에는 미국 생활에 적응하기 위하여 열심히 영어 공부를 하였다고 한다. 그러나 일단 경제능력을 갖게 되면, 이를 중단하게 되고, 영어능력이 향상을 위한 노력을 게을리하였다. 평소에는 주로 한국 신문이나 TV만 보았고, 경제활동에 필요한 간단한 영어능력을 갖추는데 만족하곤 하였다.

P: TV보다는 신문 쪽을 많이 보니까... 그러니까 이제 한국 신문을 봐도 정보를 어느 정도 거의 다 보죠. 인제 우리가 전문적인 데 갈 때, 뭐 법정에 갈 때 우리가 법정용어를 아는 것도 아니고, 뭐... 그런 부분은 전문가한테 다 주죠... 일상생활 영어만 인제 흔히 말할 수 있고, 기본적인 영어만 할 줄 알면 되는 거예요. 의사소통만 되면 되잖아요. 일단은 뭐 그냥 밥 벌어서 먹는 거만 지장이 없을 정도로... 제가 오자마자 먹고 사는데... 얼마나 바빠 가지고 계속 이렇게 그냥... 일하기 시작하면요... 공부하는 못해요... 처음에 달려 맛을 알면요. (웃음)안돼요... 처음에는 힘들죠.

돈 버는 것도 힘든데, 공부까지 하려니까 굉장히 힘들지만 공부하러 갔었지요. 근데 이제 뭐, 12시, 맨날 12시, 1시에 자니까 그게 너무 힘들더라고요. 그러다 보니까 그냥 우선 뭐, 밥 벌어서 먹는 건, 벌 수 있으니까...(이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

이민 온 이후에도 학교를 다니거나 자기 발전을 거듭하여 미국 사회의 전문직으로 진출한 경우에는 미국의 선진 정보를 받아들이고 혜택을 누릴 수 있지만, 사회진출이 적은 여성 주부인 경우 전형적인 소수민족의 1세대 이민자들과 마찬가지로 문명의 혜택에서 소외되어 있었다. 특히 그녀들은 대부분 이민 온 이후 더 이상 문화적·정서적 세계가 크게 변하지 않았고, 한국을 떠날 시점의 상태에 그대로 머물러 있어 대부분 최신 유방암 관리나 유전자 검사 등에 관련한 의학 정보에 거의 노출되지 않은 상태였다.

P: 왜냐면은요... 한국 사람들은 이렇게 소수잖아요. 소수고, 우리가 뭐 미국에 산다 해봤자 그리고 뭐, 못 들어가 사는 거 아니에요. 이민자니까. 그렇잖아요. 그렇게 인제 미국에 들어가서. 미국 사람과 같이 활동하는 애들은 거의 이민 1.5세나 2세대... 거기 들어가서 많이 공부할 애들이니까. 그 사람들이나 그렇게 할 거 아니에요. 우리는 거기도 들어가지도 못하고. 이쪽도 아니고 어중저 가지고. 우리가 사는 게 소박 그거 아니에요. 우리는 음... 아주 저소득층이거나 메디칼(MediCal) 혜택을 받고... 한국 사람들이 첫째, 한국 사람들이 언어가 틀리잖아요. 대화를 하려면, 이중 언어를 하는 한국 사람들이 많이 이렇게 자원 봉사를 한다든지... 해야하는데... 인제 그런 게 없으니까(이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

다음 진술문을 보면, 미국으로 이민 온 이후 가족 구조는 핵가족 중심으로 변하여 가족사이에도 개인생활을 중시해야 하고, 하루도 쉬지 않고 일해야 하는 미국생활에 적응해야 함을 보여주고 있다.

P: 네. 불쑥 불쑥 가는 거 싫어하고. 오래 미국에 살다 보면은 그게 그렇게 익숙하게 되요. Private이 있어서. 이게 진짜 어중떠다고요. 한국이야 뭐, 친척이 어찌고, 들락거려도 어떻게, 어떻게 한다든가 하는데... 그런 것이 없으니까 나빴죠... 인제, 인제 생활하는데... 내가 인제 열심히 해야 되니까. 뭐... 한국, 일단은 한국은 집 한 채 사면 쉬어도 되잖아요. 근데 여기는 그게 아니잖아요. 집이 있어도 맨... 그냥 pay해야 하잖아요. 그러니까 그냥 뭐, 아파트 있는 사람은 아파트 payment해야 되고... payment가 쥔 커요. 솔직히... 하루라도 놀면... 그러면 집이 날라 가는 거죠. 석 달만 못하면 집이 날라 가니까. 그러니까 여기 집 있는 사

람이 얼마만큼 다 자기 집이 아니라 빛이죠... 어떤 사람은 놀고 죽을 때까지 일해야 한다고 해요(이민 30년차, 50대 유방암 환자 면담자료).

4. 정신적으로 납득할 수 있는 위안

이와 같은 상황 속에서 연구 참여자들은 가장 가까운 가족으로부터 위안을 얻곤 한다. 그러나 친정 어머니는 너무 감정적이어서 부담을 주었고, 자녀들은 언어가 통하지 않아서 쉽게 마음에 와 닿는 위로를 구하기 어려운 형편임을 아래의 인용문을 통해 알 수 있다.

P: I don't want to receive any kind of pity. I don't want to people to think like, you know, 뭐라그러죠... 조금 불쌍하다. you know.. 동정받는 거 싫거든요. And then my family member's that very loving on support. Every time I need them, they stayed up with me at night. When I vomit one time I vomited all of it in a bathroom and my mother came and she just clean everything up, you know, when I see that It's just feeling touch of me, but even still she cannot connect, you know, mentally because she has been experienced when I go through (이민 28년차, 30대 유방암환자 면담자료).

특히 성장한 자녀들은 한국말 보다는 영어가 더 익숙하고, 1세대 이민자인 본 연구참여자들은 영어가 익숙하지 않아서 자녀와의 언어소통이 원활하지 않았기 때문에 자녀 혹은 친정 어머니로부터 충분한 위로를 받기 어려웠다.

P: 우리 엄마가 그래요... My mother is actually very emotional person. I don't know why she was actually first, feeling order. 말이 없고.. I think maybe because of that she very emotional and she also very protected of me. 그래서.. you know, now her daughter is sick. Her goal is falling apart. She feel guilty although I completely disagree, I have been grow up here every 8 to 10. I think my thought become along Americanize (이민 28년차, 30대 유방암환자 면담자료).

그러므로 연구 참여자들은 스스로 고독감을 극복해야 함을 깨닫고 이를 스스로 극복하기 하기 위해 마음을 굳게 다지게 되고, 정신적으로 납득이 가는 설명이나 믿음을 주는 의료인의 조언을 얻고 싶어하였다. 한 연구 참여자는 의료인이 전문적 지식을 갖고 연구 참여자에게 정확하게 그리고 부드럽게 설명할 때 비로소 희망을 얻게 되었다고 아래와 같이 표현하였다. 특히 이민 1세대인 경우에는 한국어를 사용하는 종양 전문의가 자상하게 상담에 응하고, 정

확히 설명을 해 주면, 연구 참여자들이 치료 과정에 대해 충분히 이해하게 되고 크게 위안을 얻을 수 있었다고 다음과 같이 말하였다.

P: 처음 들었을 때는 이렇게 그... 정확하게 얘기를 하시더라고요. OO선생님은 이런 경우에는 어... 방사선 치료 받고. 약물치료 받고. 어쩌면 절단 다 해야 되고... 아주 이게 이거는... 사형선고 비슷하게 아주 겁나게 얘기를... 제가 굉장히 아주 집에 와 가지고, 너무 낙심을 했어요. 그리고 나서 한국 의사, 의사 분을 만나서 처음부터 끝까지 하는데... 제가 마음에 편안이 오더라고요. 괜찮구나... 그렇게 해서 그 분에게 어... 아무래도 마음에 편안을 주는 분에게 말이 되더라고요. 상담이 되더라고요. 어떻게 치료 가능 하고 치료가 얼마만큼 되나 얼마만큼 치료받으면 되나. 어떻게 하면 되나. 정확하게 대답을 아주 이렇게 상세하게. 그 말, 말도 있잖아요. 부드럽게 잘해주시더라고요. 그래서 좀 평안, 평안하더라고요(이민 3년차, 40대 유방암환자 면담자료).

그러므로 연구 참여자들은 자세한 설명과 상담을 받기 위하여 언어 소통이 잘 되는 한인 타운의 한국여사의 진료를 받아 보기도 하지만, 오랫동안 한인 타운에서만 활동한 한국 의사인 경우 종양 관리에 대한 전문성이 없어서 종양 환자의 욕구를 충분히 만족시켜 주지 못하였다. 그러나 미국 병원에 근무하는 종양 전문 의사 중에는 한국인 의사나 간호사를 찾기 어려웠으며, 간혹 이런 의료인을 만나게 되어도, 이들이 한국어보다는 영어에 더 익숙하기 때문에 연구 참여자들은 이들로부터의 전문적 상담 서비스를 충분히 얻기 힘들었다. 또한 자신에게 맞는 미국 병원 내 종양 전문의를 선택하려면, 의료보험에서 지정한 범위 안에서 의사를 선택해야 하는데 관련 정보 부족으로 많은 어려움을 겪었다.

연구 참여자들은 이민 생활 중 중요한 사회적 교류 중 하나로 교회활동을 꼽았다. 본 연구 참여자 11명 중 10명의 종교가 기독교인 점도 이를 잘 반영하고 있다. 실제 연구 참여자들에게 교회는 종교 활동 이외에 교민 사회의 사회적 교류 장소로 중요한 역할을 차지하고 있었다. 그러나 피상적인 교우들의 관심은 오히려 유방암 진단 이후 심리적으로 약해진 연구 참여자들의 자존심에 상처를 입혔다. 다음 인용문을 보면, 암 진단 후 연구 참여자들은 교회에서 만난 주위 사람들이나 친지들이 자신의 마음을 제대로 헤아리지 못하고 막연한 위로의 말을 듣고 더 깊은 상처를 받고 있음을 보여주고 있다.

P: 아는 척 하는 거 싫고... 어떤 사람은 하다못해, 우리 집에 전화를 걸어서... 그 사람 마음을 너무 너무 잘 알고... 너무 착한 사람이라 그런데 나보다 한 살 어리니까는. 나이가 어린 사람이

아니라고. 아는 사람인데. 전화를 걸어 가지고, 자기 조카도 유방암 초기라고 그러더니, 1년 있다가 이번에 죽었다. 작년에 자기 아는 사람이 암으로 죽은 사람이 몇 명이다. (웃음) 아무리 초기라도 조심하세요. 막 이러면서 전화가 온 거예요. (웃음) 글썄요, 암 걸린 여잔데, 전화 걸어가지고, 아무리 자기 주위에 암으로 죽은 사람이 열 사람인데, 암으로 죽은 사람이 여덟 사람이다. 이렇게 얘기를 하니깐 그 후에도 얼굴을 봤는데, 얼굴을 못 들더라고요... 봤을 때 너무 미안해서... 내가 마음을 알지요. 안타까운 거예요. 얼굴에 그냥 아무튼 좋은 일만 하려고 애쓰다가 너무 노력하면 이상한 말이 나오고 그러죠. 위로를 하려고 전화를 한건데... 그 때 그 사람은 나한테 정말 조심해라, 아무리 초기래도 정말 건강관리를 잘해라, 그런 말을 한 거라는 것을 내가 충분히 이해를 하지요... 아무튼 이렇게 전화를 해가지고... 실수하는 사람들이 많아서... 오던 사람들이 전화를 안 하더라고요. 전화도 진짜 너무 안 해가지고서는... 아직도. 내가 그런 사람한테 섭섭한 사람들이 있더라고... 어떻게 그렇게 전화를 안 할 수 있느냐... 뭐라고 따질 수는 없는 거지만... 너무 무서운 거예요. 또 다른 소리 들을 까봐. (웃음) 사람들 다루는 게 쉬운 게 아니예요(이민 25년차, 40대 유방암 환자 면담자료).

그럼에도 불구하고 연구 참여자들은 대화를 필요로 하고 있으며, 마음의 위로가 되는 사람과의 대화를 통해 위로를 받고 싶어하고 있음을 다음과 같이 진술하고 있다.

P: 그게 중요하지 않을 까 싶어요. 내가 느낀 거는 한 사람한테 말을 더하면 더 할수록 그게 편안해지는 거예요. 그러니까 처음에는 이렇게 말하기도 싫고... 뭐 좀 그렇더라고요... 좀 이렇게 negative하게 걸으려는 그냥 뭐... 이러지만은 그게 사실은 그게 병 걸린 사람한테는 하나도 도움이 안 되는 거거든요. 병 걸린 사람한테 도움 되는 건 하나도 없어요. 그냥 차라리 아무 말도 안 해 줄 때가 편안할 때가 있어요(이민 25년차, 40대 유방암 환자 면담 자료).

그러나 다른 유방암 환자로부터의 지지는 가까운 가족이나 이웃으로부터 얻는 지지와 크게 달랐다. 본 연구 참여자 중 두 명은 영어를 능숙하게 사용할 수 있어서 유방암 자조모임 활동이나 유방암 환자의 자원봉사 지원을 받을 수 있었다. 이들은 유방암 자조 모임에 참여하거나 유방암 환자의 전화를 받고 다른 환자들도 자신과 유사한 경험을 하고 이를 잘 극복하였음을 확인하고 자신의 고립감을 극복하는 데 가장 큰 도움을 얻었다.

P: 제일 도움이 됐던 건... I think everything is combined together my family was very support to me you know I have an aunt (who) lives in W city. She came down two times just take care of me and help with my mother and I also joined the American Cancer Support Group. That is actually very very helpful. 왜냐하면... of course, you know, family can't give you a lot of support that... because they haven't got through cancer themselves. They really don't know what your experience things (이민 28년차, 30대 유방암 환자 면담자료).

본 연구 참여자 중 암환자 자조모임에 참석한 경험이 있는 유일한 연구 참여자 한 명은 원어민 수준의 영어를 구사할 수 있었고, 미국 사회의 전문직 여성으로 크게 활약하는 1.5세대 이민 여성이었다. 완벽하게 미국 문화에 적응을 하여 모든 미국 의료 정보와 혜택을 활용하는 위치에 있었고, 미국암학회에서 지원하는 유방암 자조 모임에 참석하여 암 진단 후의 고독감을 극복하는 데 가장 큰 도움을 받았다. 그녀는 이때의 경험을 '이성적으로 납득이 가는 도움'이라고 표현하였다. 즉, 자조 모임에서 만난 환자들과는 한두 마디 단어만으로도 상대방의 마음을 읽을 수 있었고, 비로소 자신이 혼자 아님을 깨닫게 되고, 고독감을 극복할 수 있는 원동력과 자신감을 갖게 되었다고 진술하였다.

P: And then my family member's that very loving on support. Every time I need them, they stayed up with me at night. When I vomit one time I vomited. all of it in a bathroom and my mother came and she just clean everything up, you know, when I see that It's just feeling touch of me, but even still she cannot connect, you know, mentally because she has been experienced when I go through. 그래서.. cancer support group is very instrumental. When I go through cancer support group, you know we can say just one or two words I can say one or two words. And people not their head. And I look at their eyes and you know like understanding them. I feel I am not alone. And I feel that other people have gone through it. So that's been very helpful(이민 28년차, 30대 유방암 환자 면담자료).

지금까지의 연구결과를 요약하면 고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 질병경험은 간호 서비스 수혜 사각지대 안에서 겪는 '고독감(loneliness) 극복하기'로 이해할 수 있었으며, 이를 극복하는데 한국계 미국 유방암 환자들에게 정신적으로 납득이 가는 지지를 연결해 주는 제도적 노력이 절실히 필요함을 이해할 수 있었다(Table 1, Fig. 1).

Table 1. Interview Data Supporting the Concept 'Searching for a Reassurance which are Mentally Connected to Going through Their Loneliness'

Theme		Analytic data (data source)
Cancer experience: loneliness		Association of death (06-04) Shock, insomnia (09-03) Sense of loss (03-03) Fear about the recurrence (03-01) (10-03) Due to lack of English competencies (06-02) Emphasize on the self responsibility, sense of control about self disease (06-09) Lack of nursing care: self-care information mainly from self study of reading the patient guide books distributed by the hospital and American cancer society (02-20)
Underserved nursing care		After surgery, patients have to go out for a job as soon as early (06-11, 02-01) Inaccurate knowledge about cancer cause (02-19) Knowledge deficit about the symptom management after cancer treatment (02) (06) (10) Never heard about the genetic test (02-004) Too short hospitalization after surgery and rare exposure to nursing education (02-21) Too expensive to purchase medical insurance (06-10, 02-02,03,20) Difficult to comprehend the insurance system (06-10, 02-02,03,20) Having communication difficulties. So usually accompany children when see the doctors (06-02). Poor attendance on the preventive screening programs (02-03) Health promotion through using alternative treatment (06-13) (05-02) lack of information to find out physicians or getting second opinion (06-04, 02-13) So complicate to find out the physicians specialized for the patients' oncologic need (02-16, 04-12) Difficult finding out oncologic experts available in the Korean community (01-05)
Acculturation factor	Immigration disease	Used to undergo nervous gastric disease while acculturation (06-07) Since beginning to earn dollars, learning English was easily given up (06-06) Inability to engage western society because of communicative incapability (06-10)
	Lack of update new information since immigration	Stuck there and fixed on the time when they immigrated to the U.S. (01-06,04) Exposure on only Korean mass medias like newspaper, radio, TV, and DVD (08-02)
	Changed family system	Made women stronger and men weaker in American than Korea (06-07) Every Korean men in the U.S are called as a chief executive officer (CEO) (06-07) While patriarchal and confucian family system remains, housewife's workload has been increased in the U.S. (06-07, 02-06) Altered family cohesiveness (07)
	Living for payment	No work is not permitted due to lifelong loan (06-11, 02-01)
	Respecting private life	Changed relationship among relatives in the U.S. Even though family member, it is important to make an appointment before visiting (06-11)
Combined supports altogether which give assurances and hopes	Medical counseling for getting professional assurance	I finally met Korean doctor who gave me a assurance. Counseling with her (Korean doctor) worked well for me. (04-12)
	Sometimes family support did not work	It's just feeling touch of me, but even still she cannot connect, mentally because she has not been experienced when I go through. (01-04) Children can't understand mother's Korean speaking. (06-08) Mother was very emotional, very protected of me. Her goal is falling a part. She feels guilty although I completely disagree. (01-01)(03-05)
	Easily getting hurt from the ineffective communication with neighbour	Got emotional hurt from the neighbour's phone call. (03-05) I did not want them to show me sympathy or look me a pity. (01-04)
	Beneficial cancer support group	I look at their eyes and you know like understanding them. I felt "I am not alone there" (01-04) But it was difficult to reach to cancer support group because they were not Korean. (02-20)

논 의

본 연구에서 고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 주요 경험은 고독감을 헤쳐나가는 과정으로 이해하였다. 본 연구 참여자들의 고독감은 2가지 면에서 의미를 지닌다. 하나는 문화적응 면에서 경험될 수 있고 또 다른 측면은 암 진단과 관련된 것이라고 할 수 있다. 이와 같은 현상은 White²²⁾가 고위험 유방암 중국계

호주 여성을 대상으로 실시한 포커스 모임 면담에서도 유사하게 문화적응으로 더욱 가중된 고독감이 기술되었다.

문헌에서 제시된 고독감의 정의를 보면, 개인이 세상과 분리되어 혼자 밖에 없다고 느끼는 불쾌한 심리적 상태를 말한다.^{23,24)} 본 연구 참여자 11명 중 10명은 언어 능력이 원활하지 못한 1세대 이민자이었으며, 또한 8명은 저소득층 정부 의료 지원제도인 Medi-Cal 수혜 대상자이었으므로 문화적응 면에서 더욱 고독감을 경험하였을

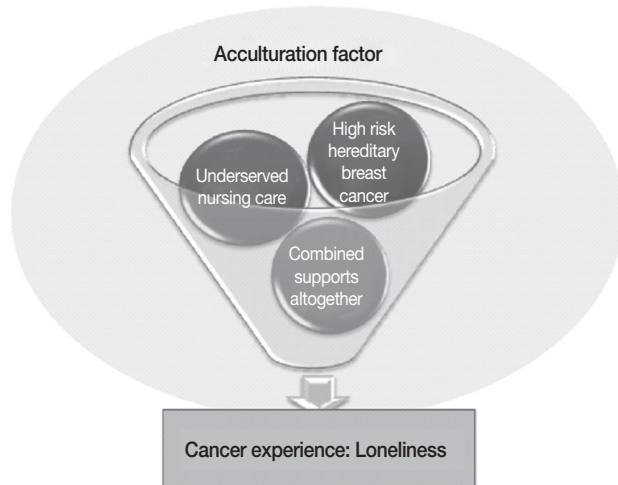


Fig. 1. Experience of Korean-American women who have high risk factor of hereditary breast cancer.

것으로 해석된다.

Friedman 등²⁵⁾은 성인 암환자의 50%가 고독감을 지닌다고 보고하였다. 일반적으로 암환자들은 추후 재발 가능성이나 암 사망률을 인식하고, 주위의 관심에서 멀어짐에 따라 세상에 혼자 남겨진 것 같은 느낌을 경험하고 자아, 관계성 및 정체성의 변화를 경험하고 있음을 여러 연구자가 보고하고 있다.^{25,26)}

본 연구 참여자들은 특히 언어 소통, 쉬지 않고 생활비를 벌어야 하는 경제적 문제, 개인주의 문화 등 미국 생활 적응에 어려움으로 겪고 있는 가운데 암 수술을 받게 되어 더욱 외부 세계와의 단절감을 경험하였다. 수술 후 질병관리에 대한 정보나 교육을 거의 제공받지 못하였고, 가족, 의료인 및 유방암 자조 모임으로부터의 심리 사회적 연계감을 충분히 느끼지 못하였다.

이미 한국계 미국 여성은 문화적, 의학적 혜택에서 소외된 소수 집단에 해당하는 것으로 알려져 있었지만, 유방암 진단 이후 이들의 소외현상을 구체적으로 기술한 연구는 아직 없었다는 점에서 본 연구가 의미있다고 볼 수 있다.

그러므로 간호사들은 본 연구참여자들이 문화와 관련된 자원과 정보 부족으로 인한 고독감과 고통을 경험하고 있음을 인식하고 이들의 문화, 언어 및 이민 경험을 고려한 암환자 정보를 제공하고, 사회적 지지망을 확장시키고 지원할 필요가 있다.

실제로 한국계 미국 이민자들의 교육수준, 직업적 특성, 가구 연간 소득 및 근로자 평균 연간소득은 미국인 전체 평균에 비하여 높은 것으로 알려져 있다.²⁷⁾ 그럼에도 불구하고 고위험 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 유방암 조기검진 참여율이 낮고, 유방암 사망률이 비교적 높은 점은 미국의 비싼 의료비용이나 의료보험 가입비를 관련요인으로 고려할 필요가 있다.²⁸⁾ 예를 들면, 2005년 미국 캘

리포니아 주민의 19.4%가 의료 보험이 없는 것으로 보고되고 있다.²⁸⁾ 특히 한국계 미국 여성 중 1세대 이민자는 2세대 이민자에 비하여 좀더 저조한 의료이용률을 보인다. Gomez 등^{10,11)}은 1998년부터 2004년까지 캘리포니아 암 등록 자료 중 암 진단을 받은 아시아 여성을 분석하였을 때, 1세대 혹은 1.5세대 아시아 이민 여성은 2세대 이민 여성에 비하여 암 발생률은 낮지만, 암 사망률은 더 높았다. 이런 결과는 미국 이외의 지역에서 태어난 1세대 혹은 1.5세대 이민여성의 경우 언어 장애,¹⁶⁾ 낮은 의료보험 가입률^{17,19)} 및 민족적 특성 등¹⁸⁾과 관련되어 의료 접근이 저조한 것으로 해석하고 있다.¹⁵⁾

본 연구 참여자들은 정신적으로 납득이 가는 위안을 얻었을 때 가장 도움이 되었다. 경우에 따라서 정서적인 지지는 오히려 연구 참여자의 마음에 부담을 주거나, 자존심을 건드리는 등 비효율적인 경우가 있었다. 그러나 커뮤니케이션이 가능한 한국의사로부터 자세한 설명을 듣고 지지받았을 때 크게 도움이 되었다.

현재 미국 의료계에 한국어가 가능한 암 전문의나 간호사를 찾기가 아주 어려운 상황임을 고려할 때 유방암 동료환자의 지지가 좀더 이용가능성이 높을 것이다. 본 연구 참여자들에게도 가장 유익했던 지지방법은 유방암 자조 모임에 참여하여 동료 환자를 통해 자신이 혼자가 아님을 확인하고 위안을 얻었을 때이었다. 독일의 유방암 환자 727명을 대상으로 실시된 연구는 자조모임활동에 참여한 유방암환자의 질병관련 지식 정도²⁸⁾가 증가되었음을 보고하였다. 일본에서도 1,039명의 유방암 환자를 대상으로 한 자조모임의 효과에 대한 연구보고에 의하면,²⁹⁾ 온라인 커뮤니티와 대면 지지를 병행한 경우 가장 효과적이었다. 이와 같이 각 국가에서 자조 모임 활동이 사이버 커뮤니티를 활용한 자조모임도 고려할 필요가 있다.²⁹⁾

유방암 환자에게 정신적으로 설득력있게 접근할 수 있는 또 다른 지지 방법으로서 유방암 환자의 언어, 문화적 요인과 정서를 충분히 고려하여 교육자료를 개발하거나,²⁰⁾ 동료환자를 활용한 네비게이션 제도가 있다.^{16,18)} 특히 네비게이션이란 훈련된 일반인을 이용하여 적절한 의료를 이용할 때 마주치는 장애요인을 사정하고 이를 완화시켜주는 최근 미국에서 시작된 제도를 말한다. Maxwell 등¹⁸⁾은 유방암환자 관리를 위한 네비게이션 투입 효과를 면담을 통해 확인한 결과 네비게이션의 도움을 받은 암환자들은 정서적 지지, 필요한 정보와 문제해결 보조, 논리적 암 관리 코디네이션 등 면에서 도움을 받았다고 보고하면서 암환자 관리 시 네비게이션 제도의 활용을 제안하였다.

결론 및 제언

본 연구는 미국 일 도시의 한인 지역사회 및 M유방암 검진 센터에서 면담 및 현장 참여관찰등을 적용하여 고위험 유전성 유방암

을 지닌 한국계 미국 여성의 질병경험을 이해하기 위한 문화기술 연구이다.

이민 1세대 한국계 미국 여성의 유방암 검진은 의료 접근과 이용률이 극히 제한되어 있고, 질병관리 및 암 치료의 원리나 부작용 관리에 대한 정보가 부족하며, 선진 의료의 혜택을 제대로 활용하지 못하고 있다. 모든 연구 참여자들이 유전자 검사, 유방암 수술 후 관리에 대한 지식이 불충분하여, 간호 및 의료 서비스를 충분히 제공받지 못하는 경우에는 깊은 고독감을 느끼고 있었다. 유방암 환자 자조 모임이나 유방암 자원봉사자의 도움 등 미국 지역사회 자원을 전혀 활용하지 못하고 있었다.

이들에게는 유방암 환자 자조모임이나 의료인의 전문적 설명이 가장 큰 위안이 되고 있음을 알 수 있었고, '정신적으로 납득이 가는 위안 찾기'와 외부세계와의 연계가 단절된 느낌을 갖고 있음을 확인하였다. 단절된 느낌은 언어 장애로 인한 미국 문화 적응과 관련하여 암환자 간호에 관한 자원 이용에 있어서 사각지대가 형성되었음을 알 수 있었다.

결론적으로, 고위험 유전성 유방암을 지닌 한국계 미국 여성의 질병경험은 간호 서비스 수혜 사각지대 안에서 겪는 '고독감(loneliness) 극복하기'로 이해 할 수 있었으며, 이를 극복하는 데 한국계 미국 유방암 환자들에게 정신적으로 납득이 가는 지지를 연결해 주는 제도적 노력이 절실히 필요함을 이해할 수 있었다. 본 연구에서 가장 효율적인 지지자원으로 드러난 유방암 환자 자조 모임을 적극 활용할 것을 제안하며, 유방암 환자가 고독감을 극복해 내는 과정을 구체적으로 이해할 수 있는 연구가 계속 이어질 필요가 있다. 또한 이민 1.5세대와 2세대의 경험은 본 연구의 1세대 여성의 경험과 크게 다를 것으로 예상되며, 이들의 간호요구를 이해하는 연구도 필요하다.

마지막으로 본 연구 결과는 일부 연구 참여자의 경험을 토대로 도출된 것이므로 한국계 미국 유방암 환자 전체에 확대 적용 시에는 주의를 요한다.

참고문헌

- Han SA, Park SK, Ahn SH, Lee MH, Noh DY, Kim LS, et al. The Korean Hereditary Breast Cancer (KOHBRA) study: protocols and interim report. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 2011;23:434-41.
- Jun M, Choi K, Ahn S, Gu B. Experiences of breast cancer women undertaking genetic tests. *J Korean Oncol Nurs* 2005;5:79-91.
- Choi KS, Jun MH, Ahn SH, Anderson G. Implementing and evaluating a nurse led hereditary cancer genetics educational program in a Korean breast cancer surgery clinic. *J Korean Acad Adult Nurs* 2008;20:815-28.
- Choi KS, Jun MH, Anderson G. The first Korean cancer genetic counseling program for nurses. *J Korean Acad Soc Nurs Educ* 2006;12:104-14.
- Choi KS, Jang ES, Jun MH, Jung JY, Park JA. The effect of the cancer genetic education program for nurses. *J Korean Oncol Nurs* 2010;10:240-6.
- WHO. GLOBOCAN 2008 (IARC) Section of cancer. Available at: <http://www.globocan.iarc.fr/factsheet.asp>. [accessed on 7 June 2012].
- Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Ferlay J, Heanue M, et al. *Cancer Incidence in five continents, Vol. IX*. Lyon:IARC Scientific Publishers;2009.
- Yoo K, Kang D, Park S, Kim S, Shin A, Yoon H, et al. Epidemiology of breast cancer in Korea: occurrence, high risk groups and prevention. *J Korean Med Sci* 2001;17:1-6.
- Anderson G, Jun M, Choi KS. Breast cancer screening for Korean women must consider traditional risks as well as two genetic risk factors: genetic polymorphisms and inheritable gene mutations. *Cancer Nurs* 2007;30:1-10.
- Gomez SL, Quach T, Horn-Ross PL, Pham JT, Cockburn M, Chang ET, et al. Hidden breast cancer disparities in Asian women: disaggregating incidence rates by ethnicity and migrant status. *Am J Public Health* 2010;100Suppl 1:S125-31.
- Gomez SL, Clarke CA, Shema SJ, Chang ET, Keegan TH, Glaser SL. Disparities in breast cancer survival among Asian women by ethnicity and immigrant status: a population-based study. *Am J Public Health* 2010;100:861-9.
- Cheon L. History of Korean immigration. *J His Cul Geo* 2002;14:109-22.
- Min PG. Koreans' immigration to the U.S: History and contemporary trends. New York:The Research center for Korean community Queens college of CUNY;2011.
- Ministry of Foreign Affairs and Trade. Immigration statistics. 2011. <http://www.mofat.go.kr/webmodule/htsboard/template/read/korboardread.jsp?typeID=6&boardid=232&seqno=334627> [accessed on 1 June 2012].
- Choi KS, Lee S, Park EC, Kwak MS, Spring BJ, Juon HS. Comparison of breast cancer screening rates between Korean women in America versus Korea. *J Womens Health* 2010;19:1089-96.
- Lee H, Kim J, Han HR. Do cultural factors predict mammography behavior among Korean immigrants in the USA? *JAN* 2009;65:2574-84.
- Ma GX, Shive S, Toubbel J, Tan Y, Wang MQ. Factors associated with mammography compliance and non-compliance among Chinese, Korean, Vietnamese and Cambodian women. *Am J Health Stud* 2007;22:233-43.
- Maxwell A, Jo A, Crespi C, Sudan M, Bastani R. Peer navigation improves diagnostic follow-up after breast cancer screening among Korean American women: Results of a randomized trial. *Cancer Causes & Control* 2010;21:1931-40.
- Maxwell AE, Jo A, Chin SY, Lee KS, Bastani R. Impact of a print intervention to increase annual mammography screening among Korean American women enrolled in the national breast and cervical cancer early detection program. *Cancer Detect Prev* 2008;32:229-35.
- Juon HS, Choi S, Klassen A, Roter, D. Impact of breast cancer screening intervention on Korean-American women in Maryland. *Cancer Detect Prev* 2006;30:297-305.
- Agar MH. *The professional stranger*. Orlando City:Academic Publishers;1980.
- Kwok C, White K. Cultural and linguistic isolation: The breast cancer experience of Chinese-Australian women - A qualitative study. *Con-*

- temp Nurse 2011;39:85-94.
23. Asti T, Kara M, Ipek G, Erci B. The experiences of loneliness, depression and social support of Turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers. *J Clin Nurs* 2006;15:490-7.
24. Yildirim Y, Kocabiyik S. The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *J Clin Nurs* 2010;19:832-9.
25. Friedman G, Florian V, Zernitsky-Shurka E. The experience of loneliness among young adult cancer patients. *J Psychosoc Oncol* 1989;7:1-15.
26. Sekse RJ, Raaheim M, Blaaka G, Gjendal E. Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scand J Caring Sci* 2010;24:799-807.
27. Choi SK. The centennial of Korean immigration to the U.S.: Evaluation and prospects. *Soc Sci Res* 2011;12:151-68.
28. Alexandra VG, Mechthild N, Siegfried G. Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2011;32:147-53.
29. Yamazaki Y, Nakayama K. Comparing support to breast cancer patients from online communities and face-to-face support groups. *Patient Educ Couns* 2011;85:e95-e100.