

저소득층 암환자들의 심리사회적 적응 과정

이명선¹ · 박은영² · 김달숙³ · 태영숙⁴ · 정복례⁵ · 소향숙⁶

¹서울대학교 간호대학 교수, ²가천의과학대학교 간호학과 조교수, ³충남대학교 간호대학 교수, ⁴고신대학교 간호대학 교수
⁵경북대학교 간호대학 교수, ⁶전남대학교 간호대학 교수

Psychosocial Adjustment of Low-Income Koreans with Cancer

Yi, Myungsun¹ · Park, Eun Young² · Kim, Dal Sook³ · Tae, Young Sook⁴ · Chung, Bok Yae⁵ · So, Hyang Sook⁶

¹Professor, College of Nursing, Seoul National University, Seoul

²Assistant Professor, Nursing Science Department, Gachon University, Incheon

³Professor, School of Nursing, Chungnam National University, Daejeon

⁴Professor, College of Nursing, Kosin University, Busan

⁵Professor, College of Nursing, Kyungpook National University, Daegu

⁶Professor, College of Nursing, Chonnam National University, Gwangju, Korea

Purpose: To describe psychosocial adjustment of low-income Koreans who have cancer. **Methods:** Data were collected during 2008 using individual in-depth interviews with 18 Korean people with cancer. The income status of the participants was low, 11 were recipients of the National Basic Livelihood Protection program. Mean age was 58.3 yr and 11 were female. Five participants had stomach cancer, five, colorectal cancer, and four, breast cancer. Data were analyzed using grounded theory methodology. **Results:** The core category emerged as 'bearing up alone with double suffering'. 'Poverty and cancer: A double suffering' emerged as a causal condition. The adjustment process consisted of three stages: 'forming a treatment will to live', 'practicing for the cure', and 'restructuring self and repaying favors'. Each stage indicated action-interaction strategies which were employed to bear up alone with double suffering during the illness process. Self-reflection, parental responsibility, and support from the public sector played important roles in overcoming the double suffering. Two types of consequences were identified: Transcended life and strained life suppressed by poverty and cancer. **Conclusion:** The results provide insights into the psychosocial adjustment process for low income Korean with cancer and can be used in developing and implementing efficient home-care services for these people.

Key words: Poverty, Neoplasms, Social adjustment, Psychosocial aspect, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

암은 우리나라 사망원인의 1위를 차지하는 주요 질환으로서, 2008년에는 우리나라 전체 사망자의 28.0%인 6만8천여 명이 암으로 사망하였다(National Cancer Information Center, 2010a). 반면 암은

발생률의 증가와 더불어 종양의학의 발달로 생존율 또한 증가하여 암 유병률자 수도 매년 증가하고 있다. 2007년 말을 기준으로 한 5년 암유병자 수는 45만여 명으로 이는 2003년도의 30여만 명에 비해 무려 50%나 증가한 수치이다(National Cancer Information Center, 2010b). 이러한 수치는 백분율로는 0.91%를 차지하여, 인구 100명당 1 명이 암 치료를 받거나 치료 후 생존하고 있음을 보여준다(National Cancer Information Center, 2010a).

주요어: 저소득층, 암환자, 심리사회적 적응과정, 질적 연구

Address reprint requests to: Park, Eun Young

Nursing Science Department, Gachon University, 534-2 Yeonsu 3-dong, Yeonsu-gu, Incheon 406-799, Korea
Tel: +82-32-820-4207 Fax: +82-32-820-4201 E-mail: parkeunyoung@gachon.ac.kr

투고일: 2010년 8월 21일 심사회의일: 2010년 8월 30일 게재확정일: 2011년 4월 15일

암환자들은 진단과 치료 과정에서 신체적 어려움뿐 아니라 다양한 심리적, 사회적 어려움을 겪는다(Park & Yi, 2009; Yang, 2008). 그 뿐 아니라 암 치료에 따른 의료비 지출로 심각한 경제적 영향을 받는다(Aarts, Lemmens, Louwman, Kunst, & Coebergh, 2010; Yun et al., 2010). 실제로 암과 관련된 국가의 사회경제적 비용은 2002년 11.3조 원에서 2005년 14.1조 원으로 증가하였으며(National Cancer Center, 2009), 증가하는 암 치료 비용에 대한 부담은 암환자의 요구에 대한 연구에서도 잘 나타나 있다. 국립암센터(2009)에 의하면, 암환자의 요구에 관한 항목 중에서 가장 높은 수치를 나타낸 것이 “정부와 개인적 경제 지원에 관한 정보”와 “암 진료비와 소득 손실에 대한 지원” 순으로 나타나 경제적 어려움이 암환자들에게 가장 큰 관심사인 것을 알 수 있다.

암이 신체적, 심리적, 그리고 사회적 영역뿐 아니라 경제적 영역에 미치는 영향이 심각함에 따라, 저소득층 암환자들이 겪는 어려움은 일반 암환자들보다 더욱 크다고 할 수 있다. 실제로 저소득층에 속한 사람들은 질병이 없을지라도 미래 희망의 박탈 및 권리와 주체성의 훼손과 같은 개인적 어려움을 겪으며, 외부 관계와의 단절과 삶의 기회에 대한 제한 등 사회적으로도 배제된다는 사회학적 연구들이 보고되고 있다(Lee, 2008; Lee, 2009). 또한 저소득층 암환자들은 일반 암환자들보다 암 발병률과 사망률이 높으며, 음주, 흡연, 그리고 운동 부족 등 생활환경의 위험과 조기 진단을 놓칠 수 있는 위험에도 더욱 크게 노출되어 있다(Aarts et al., 2010; Yun et al., 2010). 그 결과 암 진단의 지연과 이에 따른 심각한 신체적, 정서적 합병증에 시달린다(Aarts et al., 2010; Barton-Burke, Smith, Frain, & Loggins, 2010). 익히 알려진 바와 같이 암환자들이 질병을 극복하는 핵심적인 사회적 자원은 가족의 지지이다(Hur, Kim, & Kim, 2003; Model, Morgan, & Dutcher, 2007). 하지만 대부분의 저소득층 암환자들은 가족의 지지가 매우 부족한 편이다(Cho, Son, Hur, & Jin, 2007; Hur et al., 2003). 그리고 경제적 빈곤으로 인한 의료 접근성의 부족으로 의료체계 내에서도 소외되어 있다(Cho et al., 2007).

이렇듯 저소득층 암환자들은 고가의 치료비용에 따른 경제적인 부담 뿐 아니라 신체적, 정서적인 문제와 사회적인 고립과 배제 등 총체적인 어려움에 직면하고 있다. 따라서 이들을 위해 정부의 치료비 지원 정책이 확대되고 보건소의 방문간호서비스를 통한 지원이 일부 이루어지고 있다. 하지만 아직은 체계적이고 다각적인 지원체계가 마련되지 못하고 있어, 저소득층 암환자들은 아직도 심각한 어려움에 직면해 있다. 일부 연구에 의하면 방문간호서비스 대상자들 중 암환자의 자가 관리 능력이 다른 질환자들보다 더욱 취약하였다(Cho et al., 2007; Lee, Ko, Lee, & Kang, 2005). 많은 저소득층이 경제적 빈곤과 더불어 다면적인 사회적 지지망의 부재를 동반하고 있으므로 저소득층 암환자들에게는 치료비 등의 경제적인 지원뿐만

이 아니라 정보적, 정서적, 그리고 사회적 영역의 다각적인 지원과 간호가 필요하다. 그리고 이러한 지원을 위해서는 저소득층 암환자에 대한 다양하고 심층적인 지식체를 필요로 한다.

그러나 국내에서 보고된 저소득층 암환자에 대한 연구는 그 수가 매우 적고 조사연구가 대부분이어서(Cho et al., 2007; Park & Oh, 2010), ‘빈곤’과 ‘암’이라는 두 가지의 특수한 상황에 처한 사람들의 실제 경험에 대한 심층적인 이해를 돕기에는 많은 제한점을 가지고 있다. 따라서 저소득층 암환자에게 임상과 지역 사회에서 적절한 간호를 제공하기 위해서는 먼저 이들이 처한 실제적 상황에 대한 심층적인 이해가 우선적임을 고려할 때, 저소득층 암환자들이 ‘빈곤’과 ‘암’이 동반된 상황에 적응해 나가는 과정에 대한 귀납적인 질적 연구가 필요하다고 본다. 특히 상황에 대한 적응 과정을 이해하기 위해서는 상징적 상호작용론(Blumer, 1969)에 기초를 두고 경험적 자료에 근거하여 심리사회적 문제점과 대처전략 및 과정을 귀납적으로 밝히는 데 유용한 근거이론 방법이 타당하다고 본다(Strauss & Corbin, 1998).

2. 연구 목적

본 연구는 근거이론방법을 이용하여 저소득층 암환자들이 경험하는 심리사회적 문제들이 무엇이고 이러한 문제들을 어떻게 해결해나가는가에 대한 적응 과정을 밝히고자 하였다. 이러한 연구 결과는 간호사와 보건의료인들에게 경제적 소외계층이 경험하는 암 관련 심리적 고통의 실체와 적응과정에 대한 이해를 증진시킬 것이며, 나아가 보건소 방문간호 현장에서 맞춤형 재가 암환자 간호서비스를 개발하고 적용하는데 도움을 줄 것이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 저소득층 암환자들의 심리·사회적 적응 과정을 도출하기 위하여 근거이론방법을 이용한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

연구를 진행하기에 앞서 연구책임자가 속한 기관으로부터 연구대상자를 위한 인권심사위원회의 심의를 거쳤다(심의번호: 제 2008-17호). 또한 7개의 자료 수집 기관, 서울시 강북구 보건소, 영등포구 보건소, 강동구 보건소와 광주광역시 광산구 보건소, 고령군 보건소, 대전광역시 중구 보건소, 그리고 부산광역시 고신대학교

복음병원의 기관의 자료수집 승인서를 획득하였다.

모든 연구 참여자들에게 연구의 목적을 설명한 후, 익명성 보장과 함께 연구 참여를 원치 않는 경우 면담이나 연구로부터 언제든지 철회할 수 있음을 알려준 후 연구에 자발적으로 참여하기로 동의한 자료 하여 서면 동의를 받았다. 모든 참여자에게는 소정의 사례금을 지급하였다. 자료 수집 이후에는 자료의 익명성을 보장하기 위해서 자료에 신원이 밝혀지지 않도록 코드화하여 원래의 자료와 코드화된 자료를 따로 보관하였고 연구자들만이 자료에 접근하도록 하였다.

3. 연구 참여자 선정 및 자료 수집

국내 재가 암환자의 수는 25만 여명으로 추산하고 있는데(National Cancer Information Center, 2008), 이 중에서 저소득층 암환자들은 소외되어 있거나 외부인과의 교류가 적어 접근하기가 어려운 집단에 속한다. 따라서 본 연구에서는 보건소에 등록된 저소득층 재가 암환자들을 연구의 대상으로 하였다.

자료 수집은 2008년 10월부터 2009년 4월까지 이루어졌으며, 연구 참여자의 다양한 분포를 위하여 7개 보건소에 등록된 저소득층 재가 암환자 중에서 연령과 성별, 그리고 다양한 암의 종류가 포함되도록 하였다. 이렇게 선정된 암환자들 중에서 방문간호사가 이들에게 전화로 접근하여 연구의 목적을 알린 후 허락한 암환자들만이 연구에 참여하게 되었다. 자료는 각 참여자의 집에서 개인 심층 면담을 통하여 수집되었다. 면담 질문은 되도록 개방형을 이용함으로써 재가 암환자들의 시각과 경험이 최대한 반영되도록 하였다. 본 연구의 면담질문은, “암으로 진단받았을 때부터 치료를 받는 동안, 그리고 지금까지 심리적으로 어려운 점은 무엇이었으며 어떻게 극복하였나?”였으며 모든 공동 연구자가 동일한 면담질문으로 자료를 수집하였다. 자료의 포화를 확인한 후 자료 수집을 종료하였다. 총 18명의 저소득층 암환자가 연구에 참여하였으며, 이들과의 평균 면담 시간은 1.2시간이었으며, 최소 1시간에서 최고 3시간이 소요되었다. 모든 면담은 녹음되었고 녹음된 자료는 진술 그대로 필사하여 분석에 이용하였다.

4. 자료 분석

근거이론방법에서 자료 분석은 자료 수집과 동시에 이루어지고, 코딩은 개방코딩, 연결코딩, 선택코딩의 일련의 과정으로 이루어진다. 코딩 과정에서 연구자는 이론적 민감성을 가지고 자료와의 지속적인 비교와 이론적 비교를 함으로써 개념의 밀도와 다양성과 통합성을 증가시킨다(Strauss & Corbin, 1998). 본 연구자들은 첫 번

째 자료 수집부터 자료 분석을 시작하여 다른 자료와의 유사성과 차이점을 면밀히 비교하면서 범주를 발견함과 동시에 주요 범주들 간의 관계를 확인하는 계속적 비교분석방법을 이용하였다. 먼저 개방코딩에서는 근거 자료를 범주화시키는 작업을 수행하였고 일차로 분석한 내용을 계속적으로 자료와 왕래하면서 확인하였다. 연결코딩에서는 저소득층 재가 암환자의 심리·사회적 적응 과정을 찾기 위하여 범주간의 관계를 분석하였고, 선택코딩 과정에서는 모든 범주들 사이의 관계를 통합적으로 설명할 수 있는 포괄적이고 추상성이 높은 핵심 범주를 도출하였다. 그리고 핵심 범주를 중심으로 하여 원인적 조건, 중재적 조건, 그리고 대처나 통제에 관계하는 작용-상호작용의 과정과 결과를 구조화하기 위하여 패러다임 모형을 이용하였다.

5. 연구 결과의 질 확보

본 연구 결과의 질을 확보하기 위하여 신뢰성(credibility), 감사가능성(auditability), 적합성(fittingness), 그리고 확인가능성(confirmability)을 준거로 삼는 질적 연구 평가 기준(Sandelowski, 1986)을 이용하였다. 신뢰성 확보를 위해서는 자료의 신뢰성뿐 아니라 자료로부터 분석한 범주와 예의 대표성 등 분석의 신뢰성도 고려하였다. 우선, 자료는 동일한 면담질문으로 질적 연구를 수행해 본 경험이 있는 공동연구자가 각자 수집하였다. 이는 한 명의 연구자가 자료를 수집할 때 나타날 수 있는 편견을 최소화하는 데 도움을 주었다고 본다. 그리고 모든 면담은 참여자의 말 그대로를 필사함으로써 자료의 신뢰성을 높이고자 하였다. 또한 분석의 신뢰성을 위해 자료로부터 추출된 결과를 반박하려는 시도를 의도적으로 수행함과 동시에 자료의 전형적인 요소뿐 아니라 비전형적인 요소도 포함하는 기술과 설명을 포함하였다. 그리고 공동 연구자들 간의 피드백을 통하여 연구 결과의 신뢰성을 높이고자 하였다. 감사가능성은 독자들이 연구자의 의사 결정과 연구 결과를 따라갈 수 있는 정도를 말한다. 이를 위하여 연구 참여자에 대한 접근, 자료 수집 절차와 자료를 수집한 세팅의 특성 등을 되도록 자세하게 기술하였다. 또한 도출된 범주들과 실제 자료 간의 관련성을 연도록 하기 위하여 보고에서 연구 참여자의 진술을 적절한 범주 속에 삽입하였다. 질적 연구에서 적합성이란 상황에 대한 다양성, 제한점의 유사성, 현상의 보편성이나 깊이 등과 관련되어 있다(Sandelowski). 본 연구에서는 핵심 범주와 적응 과정의 각 단계를 심층적으로 기술함으로써 적합성을 높이고자 하였다. 이렇듯 신뢰성과 감사가능성, 그리고 적합성이 확보됨에 따라 연구 참여자의 시각과 경험이 최대한 반영되고 연구자의 편견은 최소화된 확인가능성이 확립되었다고 본다.

연구 결과

총 18명의 저소득층 암환자가 본 연구에 참여하였다. 서울 지역 거주자 10명과 지방 거주자 8명이 참여하였으며, 기초생활수급자가 11명이고 차상위 계층이 7명이었다. 참여자의 평균 나이는 58.3세였으며, 11명이 여성이고 7명이 남성이었다. 11명은 이혼이나 사별로 독신이었고, 6명만이 결혼상태가 유지되어 있었으며 1명은 미혼이었다. 60세 미만의 참여자 9명 모두가 직업이 없는 상태였으며 5명은 함께 지내는 가족이 없는 독거 상태였다. 질병 관련 특성을 보면, 위암과 대직장암 환자가 각각 5명, 유방암 환자가 4명, 그리고 림프종과 폐암, 전립선 암, 그리고 자궁암 환자가 각각 1명씩으로 우리나라의 5년 암 유병자 수의 다빈도 순위 중 갑상샘 암종을 제외한 것과 같았다(National Cancer Center, 2009). 이는 보건소에 등록된 저소득층 암환자 중에는 갑상샘암 암종을 진단받은 환자가 극히 적은 이유에서이다. 암 진단 후 기간은 평균 4년으로 최소 1.5년에서 최고 11.5년이었다. 참여자의 대부분은 치료가 종료된 시기에 있었으며 5명은 재발 상태에 있었다.

근거이론분석으로 알려진 지속적인 비교분석방법으로 자료를 분석한 결과, 핵심 범주는 “총체적 고통을 홀로 버티며 견디기”로 도출되었다(Table 1). 원인적 조건으로는 “빈곤과 암의 이중 고통”으로 나타났다. 작용-상호작용 전략으로는 크게 3가지 전략이 나타났는데, “희망과 치료의지 형성기”, “치유를 위한 실천기”, 그리고 “자립과 보답 이행기”로 나타났다. 이러한 행위-상호행위 전략에 영향을 미치는 중재적 요인으로는 정부 및 민간단체의 경제적 지원과 가족과 사회의 지지망 부재 등이 포함되었으며, 맥락적 조건으로는 자기 반영과 부모로서의 책임이 포함되었다. 그리고 작용-상호작용 전략을 통한 적응의 결과로는 ‘빈곤과 암을 초월한 삶’과 ‘빈곤과 암에 얽매인 삶’으로 구분되었다(Figure 1).

Table 1. Relationships among Categories using Paradigm Model

Element	Category
Casual conditions	Poverty and cancer: a double suffering
Core category	Bearing up alone with a double suffering
Context	Self-reflection Parental responsibility
Intervening conditions	Lack of family support Severed social network and relations Support from public sectors
Action-interaction strategy	Forming a treatment will to live Practicing for the cure Restructuring self and repaying favors
Consequences	Transcended life from poverty and cancer Strained life suppressed by poverty and cancer

1. 핵심 범주: 총체적 고통 속에서 홀로 버티기

저소득층 암환자들의 질병 경험은 ‘빈곤’과 ‘암’이라는 이중의 고통 속에서 시작되었다. 빈곤으로 인한 고통이 일상적으로 존재하는 삶의 조건 속에서 암이라는 진단은 이들에게 얹힌 데 덮친 격의 이중의 고통으로 다가왔다. 즉 빈곤으로 인한 경제적 고통과 암으로 인한 신체적, 정신적 고통은 자신과 가족의 삶을 송두리째 앗아갈 수 있는 총체적인 고통이었다.

이러한 고통 가운데서 참여자들은 자신의 생명을 앗아갈 수도 있는 암이라는 질병에 초점을 두기보다는 가족의 생계에 대한 경제적인 대처를 우선시하였다. 비정규직으로 일하던 한 참여자는 암 치료와 함께 직장을 잃고 생계가 막막해지는 극한 상황에서, 치료를 받자니 치료비가 없고, 치료를 포기하자니 아이들이 고아가 되는 난감했던 상황에 대한 깊은 절망을 토로하였다. 그는 암이 이미 진행되어 급히 수술을 하자는 의료진의 권고에 ‘나 살 수 있어요?’라는 질문이 아니라 ‘나 일할 수 있어요?’라고 물었다는 것은 이러한 상황을 잘 대변하고 있다.

하루의 생계를 위해 힘겹게 빈곤과 싸우는 중에 느닷없이 찾아온 암에 대해 참여자들은 암이 마치 가난해서 걸린 것처럼 여김과 동시에 가난한 사람은 돈이 없어 치료도 할 수 없다고 여기고 있었다. 이렇듯 저소득층 암환자에게 있어서 빈곤과 암은 마치 씨줄과 날줄처럼 밀접하게 짜여가는 고통의 연속이었다.

“부자는 암 안 걸리는 거 같애. 가난한 사람이 암이 걸리는 거 같애. 그래서 가엾어. 나 가엾어. (중략) 돈이 없어서 못 받으면 죽는 거지 그 사람... 그래 가난한 사람들이 암이 걸린다 그래.” (참여자 15)

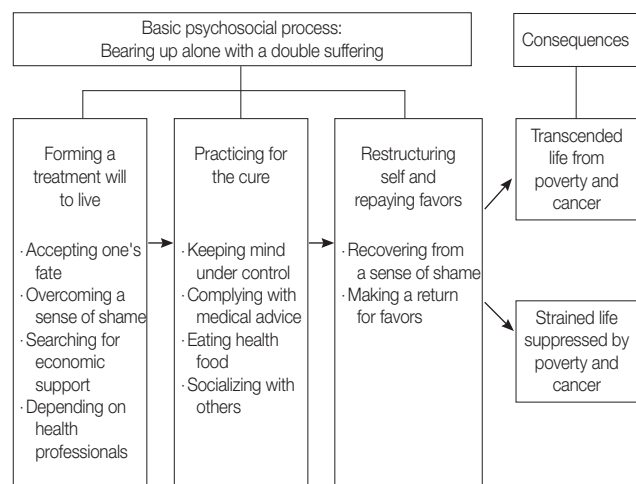


Figure 1. Process of psychosocial adjustment in low-income Koreans with cancer.

대부분의 참여자들은 암 진단 이전에서부터 진단과 치료의 전 과정에서 발생하는 신체적, 심리적 고통을 완화하기 위한 어떠한 도움도 제대로 받지 못하고 혼자서 버텨야 하는 처절한 상황에 처해 있었다. 많은 참여자들은 다른 가족의 처지도 자신과 비슷하기 때문에 잦은 입원과 암 투병에 따른 어려움에 대해 알리지 않고 있었으며 도움을 기대하지도 않고 있었다. 부모나 배우자, 자녀들의 병간호를 받는 다른 환자를 바라보며 느껴야 하는 부러움, 외로움, 서러움을 씩씩함으로 가장하고 있었다는 참여자도 있고, 자기 연민과 함께 모든 것을 포기하고 싶을 만큼의 고통에서 벗어나기 위하여 자살 충동과 같은 자기 파괴에 이르기기도 하였다.

“남들은 보호자가 있고... 저는 안 알리거든요. 주위사람들한테 피해주기 싫으니까. 혼자 입원하고 퇴원하고 그런 편이에요... 서로 다 살기 힘들니까, 아프다고 그런 때는 연락 안 하고 컨디션 좋을 때 연락을 해요, 일부러, 걱정 안 해도 되게. 주위사람들 다 힘든데 걱정하면 그렇잖아... 그러니까 안 해. 병원에 입원했다 나오며는 전화하고 그렇지, 병원에 입원했을 때는 어디냐고, 집이라고... 그 때는 조금 두렵다기보다 서글픈 생각이 많이 들어갖구, 혼자 울기도 많이 울었지요, 서글픈 생각에.” (참여자 8)

이러한 이중의 고통은 사별, 이혼으로 혼자 되었거나 가정의 생계를 책임지고 있는 여성 참여자인 경우에 더욱 심하였으며, 이들에게 있어서 암 치료의 부작용과 후유증은 마치 하루를 버티는 것이 곧 죽음과의 싸움이 되고 있었다.

“혼자 있으니까 뭐가 필요해도 혼자서 걸어 나가 혼자 챙겨야 되고 혼자서 해결해야 하니까. 파리새끼 한 마리 거들어주는 사람이 없으니까, 지금까지 안 죽으려고 먹고 지금 버티고 있어요.” (참여자 15)

참여자들은 빈곤으로 인하여 낮은 기대와 희망 속에서 살 수밖에 없었던 현실 속에서 사망선고와도 같은 암이라는 또 하나의 현실, 즉 빈곤과 암이라는 두 가지의 절망적인 삶의 조건에 직면하면서 ‘더 이상 떨어질 곳이 없는 바닥’으로 추락함을 경험하였다. 그럼에도 불구하고, 참여자들은 서서히 홀로 서기 위한 생명의 힘을 발견하였고 자신의 처지를 운명으로 받아들이게 되었다. 자살하고 싶을 만큼 고통이 컸던 참여자들조차도 깊은 좌절 속에서도 생을 포기하지 않고 그 고통을 수용하며 혼자 버티기를 서서히 받아들이고 있었다.

우선 참여자들은 암이라는 진단을 받고 나서 오히려 자신을 돌아볼 여유를 갖게 되었다. 그리고 가족들에게 부담이 되지 않도록

혼자서 감당해야겠다는 결심과 동시에 가족들의 도움을 받지 못하는 자신의 처지를 부정적으로 해석하지 않고 이겨낼 수 있다는 내면의 힘을 발견하고 확인해 나가고 있었다. 이러한 내면적 힘의 원동력으로는 자기 성찰 이외에도 자녀에 대한 책임과 의무, 즉 참여자들에게 주어진 사회적 역할에 충실하기 위한 노력이 하나의 원동력으로 작용하고 있었다. 특히 홀로 자녀를 키우고 있는 참여자들은 자녀에 대한 책임이 치유 의지를 갖게 하는 또 하나의 중요한 이유가 되었다. 이들에게 있어서 자신의 죽음보다 더욱 걱정되는 것은 자녀들의 미래이었다.

빈곤으로 인한 ‘고통’과 암으로 인한 ‘죽음’이라는 극한적인 삶의 조건 속에서 결국은 홀로 존재할 수밖에 없다는 실존적 체함을 통하여 참여자들은 서서히 고통에서 치유를 향해, 그리고 죽음이 아닌 삶을 향해 버티어 나가고자 하였다. 실존적 체함을 통해서 인간으로서 적어도 어떤 존재가 되고자 하는 의지와 희망을 발견하였으며, 다음과 같은 행위-상호행위 전략을 통하여 이들을 구체적으로 실현하고 있었다.

2. 저소득층 암환자의 심리사회적 적응과정

본 연구의 자료로부터 분석결과 ‘총체적 고통 속에서 홀로 버티기’의 핵심범주가 도출되었다. 이 핵심범주에 대한 작용-상호작용 전략으로 도출된 저소득층 암환자들이 홀로 버티가는 심리사회적 적응과정은 치료의지 형성기, 치유를 위한 실천기, 자기회복과 보답 이행기의 3단계 하위과정을 갖는다(Figure 1). 저소득층 암환자들은 빈곤의 고통 속에서 사망선고와도 같은 암 진단으로 더 큰 충격을 받게 되지만, 진단 시에는 감당할 수 없는 암 치료비의 경제적 부담이 목숨의 생사에 대한 암 치료의 결과보다 자식의 생계와 앞날의 염려를 더 가중시켰다. 그러나 의료진과의 긍정적인 관계와 정부와 주위의 경제적 지원으로 치료를 시작하게 되면서 이들은 치료받는 암 환자의 삶을 시작하게 되었다. 그러나 가족과 사회적 지지망이 거의 없는 이들은 너무나 처절하게 그 과정을 홀로 버티며 견디고 있었다. 참여자들이 말하는 ‘홀로’가 주는 의미는 존재의 외로움을 적나라하게 보여주는 것이었다. 실존적으로 혼자인 것이다. 그러나 이렇게 힘겹게 적응과정을 거치면서도 대부분의 참여자들은 자기를 회복하고 주위의 고마움에 보답하는 모습으로 종국에는 나타났다.

1) 치료의지 형성기

치료의지 형성기는 암 진단에서부터 치료를 받는 과정에서 주로 나타나는 행위-상호행위 전략들로 구성되어 있는데, 이때에는 치료를 위한 의료비 준비와 치료를 통한 완치에의 의지를 갖고 다음과

같이 구체적으로 실천하였다.

(1) 현실을 운명으로 수용하기

모든 참여자들이 빈곤과 암이라는 이중의 고통 속에서 홀로 버티기 위하여 우선적으로 자신이 처한 모든 조건을 운명으로 받아들이고 수용하면서 치료에 임하기 시작하였다. 종교가 있는 참여자들은 신앙의 힘으로 현실을 받아들이는 데 도움을 얻었다.

“죽고 사는 거는 내가 태어날 때부터 운명이 정해져 있는 것 같으니까 나는 마음을 비운다 그랬어요... 두려운 건 없고, 이제 일단은 내가 수술하러 들어갔으니까, 내가 죽고 살고 떠났어 이제. 내가 결정하는 게 아니니까 선생님들한테 맡긴거죠(중략) 죽고 사는 거는 내가 태어날 때부터 운명이 정해져 있는 것 같으니까.”(참여자 11)

(2) 수치심 극복하기

대부분의 참여자들은 현실을 극복하기 위해서는 경제적 도움이 필요로 하였지만, 이러한 도움을 요청하기 이전에 우선 도움에 대한 수치심이나 부끄러움을 극복하는 것이 필요하였다. 왜냐하면 가족이 아닌 외부로부터의 지원은 자존감을 떨어뜨리게 하고, 또한 이로 인하여 남이 나를 무시하게 된다고 여겼기 때문이었다. 실제로 참여자들의 대부분은 암 진단 이전에는 기초생활수급권자가 아닌 차상위 계층에 속해 있었다. 이들은 경제적으로는 어려운 형편이었지만, 자신이 독자적으로 생계를 꾸린다는 나름의 긍지를 가지고 있었다. 하지만 암을 진단받고 난 이후에는 외부의 지원 이외에는 다른 방법을 찾을 수 없다고 여겼으나, 경제적 의존은 여전히 자신을 부끄럽고 수치스러운 존재로 만든다고 여기었다. 하지만 암과 빈곤이라는 이중의 고통을 혼자 버티기로 결심한 이들에게 수치심은 극복해야만 하는 장벽이었고 결국은 극복해 낼 수 있었다. 다음은 수치심을 극복하고 지원을 받게 된 참여자들이 진술한 정부의 지원에 대한 고마움을 나타내고 있다.

“수술하고 나서 암 걸리고 나서 제가 바로 동사무소에서 아무 것도 없는 사람에게 그 영세민 신청하는 거, 전에는 자존심 상하고 그래서 그런 거 신청하는 거 싫어했거든요. 그런 거 왜 하냐고 그러는데, 그게 필요하더라고요. 당장 내가 앞으로 먹고 살아야 하니깐... 그래서 기초생활수급자 생활비가 나와요... 병원비를 굉장히 걱정을 했는데, 1종 그게 되니까 많이 혜택을 받더라고요... 많이 구청하고 동사무소에서 도움을 받은 것 같아요.”(참여자 10)

(3) 경제적 지원 모색하기

참여자들은 수치심 등의 심리적 부담을 털어내고 난 후에는 치료비와 가정의 생활비에 대한 경제적 지원 가능성에 대해 적극적으로 모색하였다. 정부의 보조금이 부족한 참여자들은 자신의 퇴직금이나 보험 등으로 치료비를 충당하였다. 그리고 보건소 등 공공 기관의 지원이나 친지나 친구들의 개인적인 지원 등도 호소하였다. 당장의 수술비를 마련할 방법이 없어 병가를 받지 못하고 직장을 포기할 수밖에 없었던 참여자도 있었다. 이러한 선택과 결정은 ‘현재’를 위한 미래의 희생이라는 어렵지만 진지한 선택을 통하여 자신의 선택과 책임하에서 암을 극복해나가고 있었다.

“나보고 사직을 쓰지 말래. 병가를 내가지고 쉬었다가 다시 오라고 그러더라고... 그런데 나는 당장 돈이 필요하니까, 나는 당장 돈이 필요하니까 사직서를 썼지... 내가 우선 돈이 필요하니까 돈부터 붙잡자 싶어갔고...”(참여자 5)

(4) 의료인에게 의지하기

참여자들은 의료인에게 전적으로 의지하면서 치료와 치유에 대한 의지를 만들어나갔다. 거의 모든 참여자가 함께 할 가족이나 보호자가 없어 혼자서 병원을 방문했기 때문이었다. 암 진단을 받을 때에도 혼자서 의사와 면담을 한 경우가 많았다. 이는 “누구라도 붙잡고 상의할 사람이 있었으면 싶더라”는 한 참여자의 하소연처럼 이들에게는 자신의 질병에 대하여 의료인 이외에는 그 누구로부터도 질병 극복에 대한 도움을 얻을 수가 없었다. 그러기에 의료진에 대한 신뢰가 치료를 결정하는 데 아주 주요하게 영향을 미쳤다. 특히 자신을 인격적으로 대하면서 치료를 결정하고 희망을 주는 의료진에 대한 신뢰는 완치의 희망과 치유의 의지를 다지는 커다란 원동력이 되었다.

“뭐 감추지 않고 얘기를 해 주셨다는 거, 그 자리에서 컴퓨터를 두드려보더니 그 자리에서 암이네요. 그러더라고, 글썽 그 양반도 심각했나봐, 그렇게 얘길 하더라고요... 근데 암이라고 하면서도 그 원장 선생님이 그렇게 말씀하시더라고요. 죽는 건 아니라고, 수술하고 나면은 평소 때랑 똑같이 활동같은 것도 하고 생활하는 데 별 지장이 없다고 그렇게 얘길 하시더라고요. 그래서 수술하기 전부터 마음을 뛴었죠.”(참여자 3)

이렇듯 현재의 처지를 수용하고 수치심과 같은 심리적 어려움을 극복하며 다양한 채널을 통한 경제적 지원과 함께 암에 대한 정보적·정서적 지지를 의료인들로부터 받으면서 거의 모든 참여자들은 스스로 나을 수 있다는 의지와 희망으로 치료에 임하였다.

“수술이라도 할 수 있어서 살아난 게 얼마나 감사해요? 만약에 수술도 못하고 뭐 생명이 6개월 남았다 그러면은 그건 정말 비참하잖아. 그래서 살 희망이라도 있다 그러니까 감사하게 되더라고요.” (참여자 13)

2) 치유를 위한 실천기

이 전략은 치료가 완료된 이후에 주로 실천하는 것으로 나타났다. 치료가 완료된 참여자들은 이제 암 진단 이전의 건강을 회복하여 다시 정상으로 되돌아가고자 다각적으로 노력하였는데, 여기에는 마음 다스리기, 의료진 지시에 순응하기, 건강식품 챙겨먹기, 다른 사람과 어울리기 등이 포함되었다.

(1) 마음 다스리기

대부분의 참여자들은 ‘마음 다스리기’를 가장 중요한 실천 항목으로 꼽고 있었다. 기댈 곳 없고 혼자 버티며 견뎌야 하는 참여자들은 자신들의 투쟁을 받아줄 대상도 없고 지금까지도 혼자서 견뎌왔기에 암 치유를 향한 첫 발걸음으로 스스로의 마음 다스리기를 꼽고 있었다. 여기에는 암을 이길 수 있다는 긍정적인 생각을 포함하고 있다.

“마음이 제일 중요한 것 같아요... 이제 그 내가 이길 수 있다는, 그까짓 거 뭐 이길 수 있다는 그런 마음이 제일 중요한 거 같아요... 그까짓 거 너 하나 내가 못 이길 것 같나 그런 생각... 진다는 생각은 안 해봤어요.” (참여자 3)

그러나 일부 참여자들은 마음 다스리는 방안으로 혼자 텔레비전을 보거나 외출하지 않고 그냥 지내기, 혼자 산에 오르기 등으로 실행하고 있어 홀로 버티는 외로움이 배어나고 있었다.

(2) 의료인의 지시에 순응하기

대부분의 참여자들은 의료진이 시키는 대로 실천할 것을 강하게 주장하고 있었다. 아프기 전까지는 건강에 대해 신경 쓸 여유도 없었고 건강에 대한 정보를 얻을 수 있는 다른 자원도 적당하지 않은 참여자들에게는 치료를 위해 방문하는 병원의 의료진으로부터 듣는 정보가 전부인 경우가 많았다. 그리고 이들에게는 자신의 주변에서 얻어지는 정보보다 의료진의 지시가 가장 권위가 있는 것이었다. 그렇기에 병원에서 요구하는 정기검진을 가능하면 제대로 받았고 병원을 믿고 그 지시대로 실천하는 것으로 자신의 치유를 보장받고 싶어 하였다.

“나는 선생님이 시키는 대로 해라, 다른 거 없다. 여기 저기 다

니면서 물어보고 하지 말고 시키는 대로 하면은 최대한으로 도움을 받지 않겠느냐 그렇게 이야기해요.” (참여자 2)

(3) 건강식품 챙겨 먹기

일부 참여자들은 경제적 현실이 허락하는 한 건강식품을 섭취하려고 노력하였다. 아프기 이전에는 관심이 없던 건강프로가 이제는 꼭 찾아서 보는 중요한 정보원이 되었고, 특히 텔레비전을 통해 얻은 건강식품 정보를 의미 있게 받아들이고 있었다. 다른 암환자들처럼 몸에 좋은 건강식품을 마음껏 먹을 수는 없지만, 저렴하게 구할 수 있는 것은 가능한 섭취하려고 노력하였다. 이전에는 건강을 위해 특별한 식품을 찾는다는 것은 생각할 수 없는 일이었지만 이제는 암에 걸리고 보니 대체식품이 심리적 위안도 되고 ‘암세포가 다 죽었다’ 그렇게 느끼게 되어 먹게 되는 자신을 발견하기도 하였다.

그러나 일부 남자 참여자들은 건강식품을 챙겨주는 가족이 없고 홀로 지내고 있어 일상적인 식생활도 어려운 경우가 있었으며, 규칙적인 식사도 어렵고 경제적인 여유가 없는 이유로 친구들과의 식사 만남도 점점 기피하게 되어 홀로 식사를 하고 있는 참여자도 있었다.

(4) 다른 사람과 어울리기

암 진단 이전의 참여자들은 대부분 사회활동에서 소외되어 있었다. 하지만 치료가 완료된 이후에는 신체적으로 나타나는 통증, 그리고 기분이 가라앉는 것과 같은 우울이나 다른 정서적 문제들을 해결하기 위한 수단으로 다른 사람들과 어울리는 전략을 실천하였다. 사람들을 만나서 이야기하고 운동 삼아 산에도 오르고 병원의 환우회 모임에도 참여하는 등 다양한 사회활동에 적극적으로 참여하면서 암으로부터 치유되기를 희망하고 있었다.

“아퍼도 막 돌아댕기고 막 미장원에 가서도 수다떨고, 막 일 부러요. 나 아픈 것 잊어버릴려고... (중략) 산악회고 어디고 놀러 댕기고 바람쐴고 오라는 덴 다 간대니까... 그래, 암이 없어질라 나 하고, 안 생길라나 하고... 아파가지고 우리 딸한테 힘들게 할 까봐.” (참여자 16)

3) 자기 회복과 보답 이행기

대부분의 참여자들은 암 치료가 끝나고 신체적 건강이 회복되면서 자신과 타인을 위한 삶을 계획하며 실천하고자 하였다. 이는 빈곤과 암을 통한 극단적인 체험으로 인생에 대한 인식이 확대되고 인생의 의미에 대해서도 더욱 깊이 의식하였기 때문이다. 이에 따라 경제적 상황에 따라 희비를 가늠했던 기존의 생활이 사소하게 여겨지고 이제는 그것에서 벗어나 보다 본질적인 생활 태도를 취하고

실천하고자 하였다.

(1) 수치심 초월하기

참여자들은 암을 경험하면서 ‘가난한 처지’ 너무 존재하는 자신의 본래의 모습을 생각하게 되었다. 현실은 여전히 어렵지만, 사망 선고와 같은 암 진단을 받고난 후, 이전에는 중요하게 여겨졌던 나를 잃는다는 빈곤이라는 상황이 이제는 그다지 중요하지 않게 보이게 되었다. 일부 참여자들은 암 진단 이전에 차상위계층을 유지하기 위해 처절하게 노력하다가 암 치료 때문에 한순간에 기초생활수급권자가 된 자신의 처지가 초기에는 수치스럽고 서러웠지만, 시간이 지나면서 그 수치심을 초월하고 있었다. 암으로 인해 죽을지도 모른다는 생각이 오히려 참여자들에게 빈곤의 수치와 힘겨움을 덜어주고 있었다. 이를 이야기하는 참여자들에게서는 자유로움과 여유를 느낄 수 있었다.

(2) 사회에 보답하기

참여자들은 힘들게 견뎌온 지난 과정들을 되돌아보며 치료에 도움을 주었던 모든 손길에 감사하며 이에 대한 보답을 하고자 하였다. 비록 재발과 회복이 어려운 일부 참여자들은 경제적인 지원이 제도적으로 더욱 뒷받침되어야 한다고 여기고 있었지만, 대부분의 참여자들은 그동안의 사회적 지원에 고마워함과 동시에 미안한 마음도 가지고 있었다. 따라서 참여자들은 타인과 사회에 도움이 되는 일을 하려고 추진하였다.

“저는 인자 건강이 조금 좋아지면 별이가 되든 안 되든 일을 좀 하고 싶구요. 같은 일을 해도 그 뭐랄까 보수가 조금 적더라도 다른 사람을 염두에 두고 할 수 있는 일을, 제가 처음에 무엇을 한다고 해서 큰 도움을 주고 그런 일도 없거니와 도움이 되기가 하겠습니까만은, 내가 조금 애를 써서 다른 사람 일을 많이 도움을 줄 수 있다면 조금 힘들어도 그런 일을 하면 보람이 있을 것 같고요.” (참여자 7)

참여자들은 또한 사회에 보답하는 방법 중의 하나는 바로 자신이 열심히 사는 것이라고 여기고 있었다. 정부의 의료비 지원이 자신을 살렸기에 그 고마움을 보답하기 위해 현재를 충실하게 살아감으로써 사회의 구성원으로서 보다 바람직한 자신을 만들고자 최선의 노력을 다하였다.

3. 결과

저소득층 암환자들은 빈곤과 암의 이중고통을 열악한 사회적 지

지 기반 가운데 홀로 힘겹게 버티며 그 시간을 통과하고 있었다. ‘더 이상 떨어질 곳이 없는 나락’으로 떨어진 이들은 그 고통 중에도 치료의지 형성기, 치유를 위한 실천기, 자기회복과 보답이행기의 심리 사회적 과정을 거친 후 대부분은 빈곤과 암을 초월한 삶을 영유하고 있었다. 하지만 일부에서는 여전히 빈곤과 암에 얽매인 삶의 모습을 보이고 있었다.

1) 빈곤과 암을 초월한 삶

대부분의 참여자들은 빈곤의 상황에서 갑자기 찾아온 암의 고통을 힘겹지만 홀로 버티며 그 과정을 지나온 후, 경제적인 빈곤상태나 암으로 인한 신체적인 열악함이 내면의 성장 기회가 되어 빈곤과 암에 얽매이지 않는 보다 자유로운 삶을 영위하고 있었다. 오히려 이전에는 수치로 여겨졌던 빈곤의 처지가 이제는 그리 큰 문제로 여겨지지 않고 자신의 모든 상황에서 자신의 소중함과 주위의 도움에 대한 감사함을 표현하고 있었다.

이는 가난과 질병이 주는 굴레를 벗어 버리고 사회에서 부과된 다양한 역할 등으로 은폐되었던 자기 본연의 모습으로 돌아감을 의미한다. 진정한 자신을 발견함으로써 참여자들은 ‘해야만 하는 일’들에 사로잡혔던 과거의 자아에서 벗어나서 ‘하고 싶은 일’ 즉 꿈을 실현하기 위한 미래지향적 자아를 실현하고자 하였다.

“어떤 목표를, 뚜렷한 목표를 가지며는 나는 별로 꿀릴 것이 없고 또 특별하게 위축될 것도 없고 그래요. 그렇게... 그렇게 사는 거 같아요. 큰 꿈은 아니지만은 나한테는 참 소중한 중요한 꿈이 있거든요. 그래서 준비를 하고 있어요.” (참여자 13)

2) 빈곤과 암에 얽매인 삶

일부 참여자는 여전히 계속되는 경제적 빈곤상황이 암 치료로 인해 더욱 악화되는 것을 호소하고 있었다. 암 치료비의 지원과 보건소의 물품 지원과 방문간호서비스가 도움은 되지만, 일자리가 없고 가족의 생계에 대한 일차적인 책임을 지고 있는 참여자의 경우에는 보다 실질적인 추가 경제적 지원이 절실히 필요하였다. 그리고 암 치료의 후유증으로 야기되는 문제를 해결하기 위한 건강식이나 영양 보충과 관련한 의료 외적인 지원이 없는 것에 대한 아쉬움을 토로하기도 하였다.

“(내가) 수급자니까 삼십 얼마쯤 줘요. 근데 택도 없어요, 그거, 그거 갖고는 겨울에는 가스비, 공과금 십만 원 나오고 집세가 이십만 원 내냐? 그럼 그거 다 털어가는거야. 그러니까 뭐, 조금 빚지지, 암만해도. 빚져야 살지... 난 바깥에 잘 안 나가는 사람인데도 그래... 나라고 돈 줘... 병원비요...(중략) 하여튼 금전적

으로 어려와... 병원비라도 내주면 빛을 덜 지는거 같구 그래요.”
(참여자 15)

일부 참여자들은 경제적 빈곤과 더불어 암 재발의 두려움과 제 때 적절한 치료를 받지 못한다는 피해감으로 여전히 심리적 고통을 겪고 있기도 하였다.

논 의

본 연구는 저소득층 암환자들의 심리사회적 적응 과정에 대한 질적 연구로서 저소득층 환자들의 입장에서 이들의 경험을 총체적으로 이해하는 데 도움을 주었다는 점에서 의의가 크다고 여겨진다. '빈곤'이라는 경제적 어려움에 처한 사람들이 사망선고와도 같은 '암'이라는 사건을 경험하며 그 상황에 적응해가는 과정을 제시한 것은 의미가 크다.

본 연구 결과, 저소득층 암환자들은 '빈곤' 과 '암'이라는 이중의 고통 속에서 절망하였고, 특히 자신의 건강이나 죽음과 관련된 이슈보다는 가족의 생계 문제가 더욱 큰 문제로 다가왔는데, 이러한 결과는 대부분의 암환자들이 진단 시 경험하는 분노와 공포(Lee et al., 2004; Park & Yi, 2009; Yang, 2008)와 같은 개인적인 심리적 고통보다 실제적이고 상황적인 생계 문제가 더욱 크게 자리 잡고 있는 것으로 보여진다. Lee (2009)의 보고처럼 빈곤 상태에서 생존을 위해 발버둥치는 저소득층의 삶 속에서는 개인의 건강과 관련된 정서적 갈등은 하나의 감정적 사치로 여겨지기 때문일 것이다. 즉, 이들에게는 당장의 생계를 유지해야 하는 어려움이 질병인 '암' 과 싸워야 하는 어려움보다 더 큰 것이었다. 빈곤과 암이 주는 이중의 고통에 대한 이러한 결과는 빈곤과 암의 두 가지 상황에 놓인 미국의 도시 빈민층 진행성 암환자의 경험에 대한 연구에서 나온 사회적 고립과 무시의 경험이 가장 큰 고통이지만 죽음보다는 삶에 더 큰 관심을 가지고 있다는 것과도 유사하다(Hughes, Gudmundsdottir, & Davies, 2007; Williams, 2004). 본 연구에서는 빈곤과 암이 마치 씨줄과 날줄처럼 얹혀지는 이중의 고통으로 설명하고 있는데, 빈곤이 암의 원인 이자 치료의 장애요인이 되고 있었고 암은 빈곤의 정도를 심화시키는 요인이 되고 있었다. 즉 암으로 인한 고통이 빈곤이라는 사회적 인 조건과 밀접하게 연관되고 있음을 보여준다. 따라서 암이라는 질병과 빈곤의 고리를 끊음으로써 빈부의 차이를 막론하고 누구나 평등한 치료를 받을 수 있는 보건의료 및 사회적인 관심과 대책이 더욱 필요하다고 본다.

본 연구 결과 심리사회적 적응의 핵심 범주로 '총체적 고통 속에서 홀로 버티며 견디기' 가 도출되었다. '홀로' 라는 경험은 암 환자들의 경험에서 일반적으로 드러나는 주제이다(Lee et al., 2004; Park &

Yi, 2009; Yang, 2008). Yang은 암 진단부터 치료의 모든 과정에 환자의 주위에는 그림자처럼 함께 하는 가족이 있고 친구들과 환우들의 지지가 있지만, 치료를 받는 동안의 신체적 정신적 고통과 투병 생활의 책임은 자신의 몫이라는 것과 치료의 주체가 환자 자신이라는 각성에서 암 환자들은 존재적 차원의 '홀로 남겨짐' 을 경험한다고 보고한 연구 결과들과 유사하다. 하지만 본 연구 참여자들에게 나타나는 "홀로" 현상은 실제로 주위에 도움을 요청하지 못하고 혼자서 견뎌내야 하는 사회적 소외와 고립과 외로움이라는 점에서 차이가 있다. 따라서 Lee (2008)와 Lee (2009)가 보고한 대로 빈곤층이 경험하는 사회적 단절감에서 생성된 고립된 개인으로의 '홀로'와 더 밀접할 수 있다. 이렇듯 홀로 버티며 견디는 것은, 도시 빈민층 암환자들의 경험을 연구한 Hughes 등(2007)이 핵심 주제로 도출한 '삶과 암으로부터의 생존을 위한 투쟁'과 유사하다. 또한 저소득층 암환자들의 실존적 고통을 사회학적 관점에서 연구한 결과 사회적 격리와 관계의 단절이 이들의 주요한 경험으로 도출되었다는 Williams (2004)의 결과와도 매우 유사하다. 그리고 "가난한 사람들에게 부과된 가장 큰 임무는 살아남기 위해 애쓰는 것이다."라는 Sobrino (1988, p. 159)의 지적과도 견줄만하다.

본 연구 결과 드러난 저소득층 암환자의 심리사회적 적응 과정은 3단계의 과정으로 나타났다. "치료의지 형성기"는 이중고로 인한 좌절 속에서 견딜 수 있는 내외적인 힘의 발견을 의미한다. 이러한 결과는 희망이 암환자들의 적응에 핵심적인 요소라는 연구들(Lee, 2006; Tae, 1994)과 매우 유사하다. 희망을 통해서 삶에 대한 의지와 의미를 발견하게 된다는 것이다. 하지만 본 연구에서는 이러한 삶에 대한 희망과 의지가 대부분 정부의 경제적 지원으로 형성되는 것을 보여주어 저소득층 환자의 특성을 잘 보여준다. 물론 일반적인 암환자의 질병체험 연구에서도 경제적인 문제가 이슈로 등장하곤 하지만(Hwang, 2006; Park & Kim, 2008), 본 연구에서 보여주듯이 저소득층 암환자들에서는 경제적 도움이 가장 기본적이고 중요한 주제이었다. 따라서 이들에게는 의료비와 가정에 대한 경제적 지원은 곧 희망이며 치료의 기회를 의미하는 것이다. 이러한 결과는 재가 암환자의 요구도 중에서 경제적 어려움이 가장 큰 문제이고(Cho et al., 2007), 보건소에 등록된 재가 암환자의 경제상태가 낮을수록 환자의 암증상은 증가하고 주관적 건강상태는 낮아지는 보고(Park & Oh, 2010)에서 지지되고 있다. 그 외에도 의료진의 돌봄 행위가 암환자들에게 희망을 주는 중요한 역할을 하였는데, 이러한 결과는 Soothill 등(2003)의 암환자들의 가장 보편적인 요구는 의료진과의 좋은 관계와 양질의 정보라는 결과와 비교할 때 보편적인 현상으로 볼 수 있으며, 암환자가 지각하는 의료인의 지지가 삶의 질에 긍정적 영향을 준다는 Tae, Kang, Lee과 Park (2001)의 보고와도 일치한다. 그러나 본 연구의 참여자들이 의료진으로부터 받는 지지에 대

한 주관적인 해석은 그 정도에 있어 일반 암환자의 그것과는 조금 차이가 있다. 이들이 의료진에 대한 의존하는 정도는 매우 강하기에 암 전문 의료인들은 저소득층 암환자들에게 특별한 배려와 존중의 태도와 함께 보다 많은 정보적·정서적 지지를 제공해줄 필요가 있다.

본 연구에서 '치유를 위한 실천기'가 주요 단계로 나타났다. 암 진단과 암 치료에 따른 신체적 부작용으로 인한 어려움을 해결하기 위한 다양한 실천은 일반 암 환자들의 연구 결과에 나타난 '일상생활 재구성하기'(Yang, 2008), '자기관리의 노력'(Park & Kim, 2008)의 내용과 유사하다. 구체적인 실천 내용으로 도출된, 마음 다스리기, 건강식품 챙겨먹기 등은 이전의 선행연구(Lee et al., 2004; Park & Kim, 2008)에서도 나타난다. 또한 다른 사람과 어울리기는 '건강한 삶을 위한 여정'(Park & Yi, 2009)과 같은 주제이다. 그러나 의료진 지시에 순응하기는 선행연구에서 잘 나타나지 않았던 주제이다. 이는 가족 등의 주변 지지그룹이 열악하여 건강관리를 위한 정보 제공의 인적자원이 부족하여 나타난 것으로 사료된다.

심리사회적 적응 과정의 마지막 단계는 '자기 회복과 보답 이행기'로 나타났다. 자기 회복과 보답은 암 진단과 더불어 자신에게 일어난 내적 변화에 의해 형성된다. 이는 '성장'(Hwang, 2006), '대개없이 나누고 싶은 마음'(Park & Kim, 2008), '삶의 태도 변화'(Yang, 2008) 등과 동일한 주제이다. 또한 자기지각, 대인관계, 그리고 인생관 영역에서 긍정적 변화가 나타나는 외상후 성장과도 같다(Kim, Kwon, Lim, Lee, & Lee, 2008). 그러나 저소득층 진행성 암환자들의 경험에서 나타난 암으로 인한 개인적 고통과 사회적 고립을 동시에 경험하는 일상적인 매일의 전쟁으로 묘사한 연구(Hughes et al., 2007)와는 차이가 있다.

본 연구에서 도출된 파라다임 모형의 결과는 '빈곤과 암을 초월한 삶'과 '빈곤과 암에 얽매인 삶'의 두 가지 형태이다. 저소득층 암환자의 심리사회적 적응과정 3단계를 지나면서 많은 참여자들은 암 진단으로 인한 죽음의 경계 경험이 내적 성장의 요인이 되어 빈곤과 암의 상황적 한계를 극복하고 자신의 미래를 새롭게 찾는다. 이는 '진정한 나를 찾아가는 여정'(Park & Yi, 2009)과 동일한 맥락이며 암과 더불어 살면서 건강한 삶을 위한 여정과 가치로운 삶을 재발견하는 모습을 보여주고 있다. 빈곤하여도, 암 환자여도, 그럼에도 불구하고 건강했던 이전의 삶보다 마음이 풍요로워진 것을 보여주는 것이다. 그러나 지속되는 경제적 어려움은 이들에게 힘겨움과 현실적인 어려움으로 존재하고 있음도 보여준다. 제도적인 지원의 한계는 저소득층 암환자들의 기본적인 건강 욕구를 해결하기에 역부족이고, 장기간 지속되는 치료과정에서 발생하는 추가 의료비에 대한 정부보조도 기대하기 어려운 실정이다. 실제적으로 2010년 9월 보건복지부는 암환자 산정특례제도를 종료함으로써 장기 추적

환자의 의료비 지원이 사실상 종료되어 암환자의 의료비 부담이 커지게 되었다(Ministry of Health and Welfare, 2010). 또한 저소득층 암환자를 위한 의료비 지원을 지방자치단체를 통해서도 확대하고 있지만, 여전히 이들의 요구에는 미치지 못하고 있는 실정(Cho et al., 2007)이라는 연구결과와 같은 것으로 볼 수 있다.

따라서 본 연구 결과를 토대로 하여 저소득층 암환자들에게 제도적인 경제적 지원을 통하여 암과 빈곤을 함께 이겨나갈 수 있는 힘을 얻도록 하는 간호중재방안을 모색해야 할 것이다. 그리고 저소득층이 경험하는 빈곤의 대물림(Lee, 2008)이나 반복적인 좌절과 박탈감(Lee, 2009)에서 벗어나, 오히려 '빈곤'과 '암'이라는 이중의 고통을 겪는 저소득층 암환자들은 제도적 사회적 지원에 대한 감사와 함께 미래에 대한 희망을 키우고 있었다. 또한 간호사나 의사 등 의료진의 태도가 그들에게 희망과 치유 의지를 갖게 하는 중요한 요인임을 볼 때, 인간성 존중에 기초한 의료 서비스를 제공하는 것이 필요하다. 본 연구 결과 나타난 적응 전략이나 시기에 기초하여 각 단계에 따른 차별화된 심리사회적 간호중재의 제공과 독거 가구의 사회적 지지망 구축을 위한 방안을 모색해야 할 것이다.

결론

본 연구는 저소득층 암환자를 대상으로 그들의 심리사회적 문제는 무엇이며 그 적응 과정은 어떠한가를 파악하기 위해 시도되었다. 그 결과 저소득층 재가 암환자들은 빈곤과 암의 이중 고통으로 절망을 경험하지만 정부 혹은 민간단체 등의 경제적 지원과 보건의료인들의 돌봄으로 인하여 암 치료과정을 홀로 버티고 견디어 낼 뿐 아니라 사회에 대한 보답과 자신의 꿈을 키워나가는 더욱 성숙된 삶으로 나아가는 것을 보여주었다. 즉 암의 질병체험으로 죽음을 대리 경험하고, 암의 치유 경험을 통해 빈곤이 주는 사회적 배제로 인한 반복적인 절망으로부터 오히려 자립의 힘을 발견하고 남을 위한 삶을 계획하는 존재로 변화하는 것을 볼 수 있다.

본 연구의 참여자들 대부분이 치료가 종료된 시기였으므로 저소득층 암환자들의 심리사회적 과정을 살펴보기 위해서는 현재 암 치료가 진행 중인 저소득층 암환자들과 진행성 혹은 말기 저소득층 암환자들을 대상으로 동일한 연구의 반복이 필요하다고 사료된다. 이렇게 확장된 연구의 결과들을 토대로 하여 본 연구에서 도출해내지 못한 저소득층 암환자들의 심리사회적 적응 유형을 도출해 낼 수 있을 것으로 본다.

더불어 본 연구 결과를 바탕으로 저소득층 암환자에게 적합한 맞춤형 간호중재 프로그램을 개발하고 평가하는 연구가 필요하다 고 본다.

REFERENCES

- Aarts, M. J., Lemmens, V. E., Louwman, M. W., Kunst, A. E., & Coebergh, J. W. (2010). Socioeconomic status and changing inequalities in colorectal cancer? A review of the associations with risk, treatment and outcome. *European Journal of Cancer*, 46, 2681-2695.
- Barton-Burke, M., Smith, E., Frain, J., & Loggins, C. (2010). Advanced cancer in underserved populations. *Seminars in Oncology Nursing*, 26, 157-167.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Cho, H., Son, J., Hur, J., & Jin, E. (2007). A study on demand and the supply for home-based cancer patient management projects of public health centers. *Korean Journal of Hospice Care*, 10, 195-201.
- Hughes, A., Gudmundsdottir, M., & Davies, B. (2007). Everyday struggling to survive: Experiences of the urban poor living with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34, 1113-1118.
- Hur H. K., Kim D. R., & Kim D. H. (2003). The relationships of treatment side effects, family support, and quality of life in patient with cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33, 71-78.
- Hwang, S. Y. (2006). An exploratory analysis of the existential experiences of women with cancer. *Journal of Korean Neuropsychiatric Association*, 45, 554-564.
- Kim, H., Kwon, J., Lim, J., Lee, R., & Lee, K. (2008). Posttraumatic growth and related factors in breast cancer survivors. *The Korean Journal of Health Psychology*, 13, 781-799.
- Lee, E. (2008). A Qualitative research on the working poor's lived experiences: Grounded theory analysis. *Social Welfare Policy*, 34, 331-356.
- Lee, H. Y. (2009). Qualitative research on public assistance recipients experiencing social exclusion. *Korean Social Security Studies*, 25(1), 281-315.
- Lee, S. H., Kim, J., Lee, H., Kang, N. M., Kim, H., Lee, E., et al. (2004). A grounded-theory approach to the process of life adaptation in women with cervical cancer. *Korean Journal of Women Health Nursing*, 10, 32-41.
- Lee, T. W., Ko, I., Lee, K., & Kang, K. (2005). Health status, health perception, and health promotion behaviors of low-income community dwelling elderly. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 35, 252-261.
- Lee, Y. D. (2006). *Mind: KBS special project document*. Seoul: Yedam.
- Ministry of Health and Welfare. (2010, August). *Special support for cancer patients: Self medical payment 5%: The Hot News*. Retrieved September 1, 2010, from <http://mw.korea.kr/gonews/branch>
- Moadel, A. B., Morgan, C., & Dutcher, J. (2007). Psychosocial needs assessment among an underserved, ethnically diverse cancer patient population. *Cancer*, 109, 446-454.
- National Cancer Center. (2009, July). *Cancer facts & figures 2009*. Seoul: Ministry for Health, Welfare and Family Affairs.
- National Cancer Information Center. (2010a). *Cancer mortality 2008*. Retrieved August 10, 2010, from <http://www.cancer.go.kr/cms/statics/mortality/index.html>
- National Cancer Information Center. (2010b). *Cancer prevalence 2007*. Retrieved August 10, 2010, from http://www.cancer.go.kr/cms/statics/can_in_lif/index.html
- Park, E. Y., & Yi, M. (2009). Illness experience of women with breast cancer in Korea: Using feminist phenomenology. *Journal of Korean Academy of Adult Nursing*, 21, 504-518.
- Park, J. S., & Oh, Y. J. (2010). An analysis of cancer symptoms, perceived health status, and given nursing services for community dwelling cancer patients who are registered in a public health center. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 10, 48-58.
- Park, M., & Kim, K. (2008). Cancer survivors' life experience. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 8, 93-104.
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sobrinho, J. (1988). *Spirituality of liberation: Toward political holiness*. Maryknoll, NY: Orbis Books.
- Soothill, K., Morris, S. M., Thomas, C., Harman, J. C., Francis, B., & McIlmurray, M. B. (2003). The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing*, 7, 5-13.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basic of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand CA: Sage Publications.
- Tae, Y. S. (1994). *Hope phenomenon of Korean cancer patients*. Unpublished doctoral dissertation, Ewha Womans University, Seoul.
- Tae, Y. S., Kang, E. S., Lee, M. H., & Park, G. J. (2001). The relationship among perceived social support, hope and quality of life of cancer patients. *The Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 4, 219-231.
- Williams, B. R. (2004). Dying young, dying poor: A sociological examination of existential suffering among low-socioeconomic status patients. *Journal of Palliative Medicine*, 7, 27-37.
- Yang, J. (2008). The actual experiences of the living world among cancer patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 38, 140-151.
- Yun, E. H., Lim, M. K., Oh, J., Shin, A., Sung, J., & Park, E. (2010). Combined effect of socioeconomic status, viral hepatitis, and lifestyles on hepatocellular carcinoma risk in Korea. *British Journal of Cancer*, 103, 741-746.