

암 경험자의 생존단계별 필요에 관한 질적 연구

김 다 은
(서울대학교)

김 혜 림
(서울대학교)

양 동 욱
(서울대학교)

강 은 실
(서울대학교)

김 진 현
(서울대학교)

배 은 영*
(경상대학교)

암 경험자가 겪는 어려움은 생존단계에 따라 달라지며 그에 따른 필요(need) 양상도 변화한다. 생존단계에 따른 암 경험자의 다차원적인 필요를 이해하는 것은 이들에게 효과적인 사회적지지 체계를 마련하는 데 있어 중요한 과제라 할 수 있다. 본 연구는 암 경험자의 필요를 초기 생존단계와 장기 생존단계로 나누어 탐색하고 사회적지지기 생존 시기에 따라 적절하게 제공될 수 있는 기반을 마련하고자 하였다. 암환자와 보호자를 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 사용하여 자료를 수집하였고 현상학적 방법으로 분석한 결과는 다음과 같다. 초기 생존단계에서 암 경험자는 치료제 접근성 향상 및 정보를 요구하였고 가족 간병 부담에 대한 사회적지지를 필요로 하였다. 장기 생존단계에서 암 경험자는 오랜 치료기간 동안 축적된 경제적 부담으로 생계유지에 어려움을 겪고 있었으며 치료 이후 사회복귀 및 노동참여 지원과 같이 스스로 생존해 나갈 수 있는 장기적 관점의 사회적지지를 필요로 하였다. 본 연구 결과가 암 경험자의 생존단계에 따른 필요를 이해하고 이를 위한 정책 방안을 마련하는 데 근거자료로 활용되기를 기대한다.

주요 용어: 암, 생존단계, 필요, 사회적지지, 질적 연구

본 연구는 보건복지부 암정복추진연구개발사업 지원으로 이루어졌습니다(과제고유번호: 1631140). 연구참여자 모집과정에서 도움을 준 한국환자단체연합회와 한국백혈병환우회, 한국GIST환우회, 한국신장암환우회에 감사드립니다.

IRB No.1612/003-012, 서울대학교.

* 교신저자: 배은영, 경상대학교(eybae21@hanmail.net)

■ 투고일: 2019. 4. 5. ■ 수정일: 2019. 10. 12. ■ 게재확정일: 2019. 10. 14.

I. 서론

국가암등록 통계에 따르면 우리나라 국민이 기대수명을 살아가는 동안 암에 걸릴 확률은 35.3%이며, 우리나라 전체 인구 31명당 1명이 현재 암 치료 중이거나 암 생존자인 것으로 나타났다(중앙암등록본부, 2017, pp.3-35). 암 치료 중인 환자, 치료 이후 추적관리 중인 환자, 가족보호자 등 암을 경험하는 이들이 증가하면서 암은 개인의 문제를 넘어 국가적으로 해결해야 할 사회문제로 대두되었다. 실제로 암으로 인한 사회경제적 비용을 분석했을 때 손실비용은 2012년을 기준으로 14조 86억원에 달하며 이는 우리나라 5대 사망원인에 대한 사회경제적 비용 중 43.2%에 해당하는 것으로 보고되었다(현경래, 이선미, 최기춘, 이수연, 김재윤, 2014, p.312). 이에 정부는 1995년 제1기 암정복 10개년 계획을 수립하여 국가암관리 체계와 조기진단 체계를 구축하였고 이후 2006년 제2기 암정복 10개년 계획에서는 암 보장성 강화와 암 치료 연구에 투자하여 암 사망률을 감소시키려는 노력을 해왔다(보건복지부, 2006, pp.1-17). 진단과 치료기술의 향상으로 암 생존율이 점차 증가하면서 2016년 3차 국가암관리종합계획에서는 암 생존자에 대한 통합지지체계 구축 및 암환자와 가족의 삶의 질 향상으로 정책목표를 확장하였다(보건복지부, 2016, p.3).

‘Cancer Survivorship’의 개념은 암 치료법의 개발로 암 생존율이 점차 높아지던 1960년대 사용되기 시작하였으며 일반적으로 암 치료를 마친 뒤 생존한 환자만을 일컫는 좁은 범위의 개념이었다(Hewitt, Greenfield & Stovall, 2005, pp.23-30). 1986년 미국의 National Coalition of Cancer Survivorship(NCCS)이 창립되면서 ‘Cancer Survivorship’은 암 진단부터 현재 치료 중이거나, 치료 이후 추적관리 중인 암환자와 그들의 가족 및 친구, 돌봄제공자로 범위가 확장되었고 암과 함께 살아가면서 경험하게 되는 다양한 심리사회적 필요가 사회적 문제로 인식되기 시작하였다(National Cancer Survivorship Initiative, 2010, p.21). ‘Cancer Survivorship’이라는 용어를 국내에서는 ‘암 생존자’로 직역하여 사용하고 있지만 이는 암 치료 후 생존한 환자만 해당하는 것으로 오인될 가능성이 있어 ‘암 경험자’라는 용어도 사용되고 있으며, 본 연구에서도 ‘암 경험자’라는 용어를 사용하였다(신동욱, 선우성, 이정권, 2015, p.217).

암으로 인한 영향은 암 전주기에 걸쳐 신체적 영역에서부터 사회적, 경제적, 심리적 영역 등 다방면에서 발생하게 되며 암 경험자 개개인이 속한 환경에 따라 그 경험이

다양하다(Mullan, 1985, pp.270-273; Nelson, Kane, Davies & Sinclair, 2015, pp.7-17). Mullan(1985)은 암 경험자가 겪는 심리사회적 경험을 암 생존의 시기에 따라 3가지 단계로 정리한 바 있다. 첫 번째로 암 진단 이후 급성기 치료 단계(Acute Survival)에서 암 경험자는 생존을 위하여 의학적 치료에 전념하며 심리적으로는 암 진단으로 인한 충격과 죽음에 대한 불안을 경험한다. 급성기 치료 이후 추적관리를 받는 두 번째 생존단계(Extended Survival)에서는 재발에 대한 두려움과 치료 이후 후유증, 쇠약해진 육체의 한계를 경험하게 된다. 마지막 단계는 완치 이후 생존단계(Permanent Survival)로 암 경험자는 사회로 돌아가려 하지만 취업이나 보험가입 차별 등 암이라는 질병이 남긴 사회적 낙인과 편견을 경험하게 된다(Mullan, 1985, pp.271-272).

이처럼 암 경험자가 겪는 어려움이 생존단계에 따라 달라지므로 그 필요에 대한 양상에도 변화가 있을 수 있으며, 이를 이해한다면 암 경험자를 위한 사회적지지를 생존단계별 필요에 따라 적절하게 제공할 수 있을 것이다(Millar, Patterson & Desille, 2010, p.151; National Cancer Survivorship Initiative. 2010, p.22). 암 경험자의 필요에 대한 연구는 생존단계를 구분하지 않거나 진단 초기 또는 항암 치료단계 등 특정 시기에 한정된 연구가 주를 이룬다. 암 경험자의 필요를 생존단계에 따라 분석한 소수의 연구들을 살펴보면, 국외 연구에서는 대장암 환자를 대상으로 암 진단 후 치료단계를 나누어 필요를 분석한 연구가 있으며, 18-25세의 암환자를 대상으로 치료 이후 경과시간으로 생존단계를 구분하여 암 경험자의 필요를 설문조사한 연구가 있다(Millar, Patterson & Desille, 2010; Bakker et al., 2018). 이 외에는 암환자의 가족보호자가 경험하는 필요나 암 경험자의 정보요구를 암 진단 이후 시간경과에 따라 분석한 연구들이 있다(Kim, Kashy, Spiller & Evans, 2010; Mistry, Wilson, Proestman, Damery & Haque, 2010).

국내에서 생존단계에 따라 암 경험자의 필요를 탐색한 연구는 주로 특정 암종이나 필요 영역을 한정하여 이루어졌다. 유방암 및 부인암 환자를 대상으로 한 연구가 다수였는데, 입원 전, 입원 중, 퇴원 이후 등 치료단계에 따라 교육 및 상담에 대한 요구의 변화를 분석한 연구와 유방암 수술 이후 경과 시간에 따라 암환자의 미충족 필요와 삶의 질, 우울도 등을 분석한 연구가 있다(이명선, 이은옥, 박영숙, 최국진, 노동영, 2003; 임정원, 한인영, 2008; 백옥미, 임정원, 2011; 박정숙, 이해란, 2014; Park & Hwang, 2012). 이외에 폐암 환자를 암 진단 후 2년을 기준으로 생존단계를 나누어 증상 및 우울을 분석한 연구와 소아암 환자의 치료단계에 따른 사회서비스 요구를 분석한 연구

가 있으며, 보호자의 삶의 질과 미충족 필요를 암환자의 생존단계에 따라 분석한 연구가 있다(채운정, 박정숙, 2017; 최권호, 2018; Shin, Ko, Lee, Kim & Song, 2019). 그러나 유방암은 다른 암종에 비해 생존율이 높으며 암종의 특성상 대상의 성별이 여성에 한정되었다는 점과 소아암에 대하여는 연령이라는 특수성이 존재하여 이들 연구결과를 일반적으로 적용하기에는 어려움이 있다(백옥미, 임정원, 2011, p.14; 중앙암등록본부, 2016, p.166). 또한 국내연구 대부분이 설문조사를 사용한 양적연구로서 암 경험자의 필요를 고정적인 영역에 한정하고 표준화된 질문지를 사용하여 각 영역의 요구도 차이를 분석하는 데 그쳤다는 한계점이 있다.

암 경험자가 암과 함께 살아가면서 다면적으로 경험하는 필요는 오랜 생존기간 동안 입체적으로 변화할 것이며 이를 연구하기 위해서는 그들의 경험과 대응행동을 분석하여 새로운 주제 및 현상을 도출하는 질적연구가 적합할 것이다. 이에 본 연구에서는 포커스 그룹 인터뷰를 사용하여 연구참여자가 자유롭게 자신들의 경험을 나누는 과정에서 암 경험자의 필요를 풍성하게 도출해내고 각 필요 영역 내에서도 생존단계에 따라 어떠한 차이가 있는지 분석하고자 하였다. 연구 대상의 생존단계를 나누는 기준에 있어서 기존 연구들은 암 진단 이후 경과 시간 또는 입원 상태, 치료단계 등으로 구분하였는데, 결국 암 진단 이후 집중적인 치료를 받는 과정의 생존단계와 치료를 마친 이후의 생존단계를 암 경험자의 생존주기에서 변화가 있는 지점으로 인식하고 있었다. 의학적 측면에서도 암 진단 이후 5년이 지나면 재발할 확률이 유의미하게 낮아지므로 이 시점부터 암이 치료되어 '생존한 것으로 보고 있으며 국가암등록통계에서도 암 진단 이후 5년을 초과한 시점을 기준으로 암 생존율을 산정하고 있다(국가암등록통계, 2017; Marcus, 2004; Bloom, Stewart, D'Onofrio, Luce & Banks, 2008, pp.191-192; Park & Hwang, 2012, p.119). 이에 암 경험자를 대상으로 한 여러 연구에서 암 진단 이후 2년 이내를 급성기 생존단계, 2년부터 5년까지 초기 생존단계, 5년을 초과한 시기부터 장기 생존에 접어든 것으로 암 생존단계를 구분하고 있다(임정원, 한인영, 2008; 백옥미, 임정원, 2011; 박정숙, 이혜란, 2014; 채운정, 박정숙, 2017; Bloom, 2002; Aziz & Rowland, 2003; Kim, Kashy, Spiller & Evans, 2010). 본 연구에서도 암 생존단계를 암 진단 이후 5년 경과한 시점을 기준으로 하여 초기 생존단계와 장기 생존단계로 나누었고 생존단계에 따라 암 경험자들이 처하게 되는 어려움과 이에 대한 필요 및 사회적지지 요구를 탐색하고자 하였다.

영국의 National Cancer Survivorship Initiative(NCSI)는 암 경험자에 대한 지지에 있어서 암을 급성 질환으로 여기고 급성기 치료에 집중하던 관점에서 벗어나 암 치료 이후의 회복과 삶의 질, 직장복귀 등에 대해 초점을 맞추도록 그 접근에 변화가 필요하다고 강조한 바 있다(National Cancer Survivorship Initiative, 2010, p.26). 국내에서도 암 경험자를 위한 체계적인 사회적지지 요구가 높아지는 가운데 암 생존단계에 따른 암 경험자의 필요 양상의 변화를 파악하는 것은 암 생존기간의 장기화 관점에서 반드시 필요한 탐색이라 할 수 있다(김수현, 2010, pp.19-20; 신동욱, 선우성, 이정권, 2015, pp.216-226).

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 암환자 및 보호자가 생존단계에 따라 경험하는 필요를 포커스그룹 인터뷰를 통해 자료 수집하고 현상학적 방법으로 분석하였다. 포커스그룹 인터뷰는 특정 주제에 대한 연구참여자의 태도와 경험을 연구하는 목적에 적합하며, 일대일 인터뷰와 달리 연구참여자가 상호작용을 통하여 주어진 영역에 대한 탐색과 폭넓은 의견 도출이 가능하다(Kitzinger, 1995, pp.299-300). 이렇게 수집된 자료를 현상학적으로 분석하는 것은 인간의 주관적인 경험에 대한 기술을 통하여 특정 현상이 개인에게 어떠한 의미가 있는지 파악하고 그 현상의 본질을 발견하는 데 목적이 있다(김분한 등, 1999, p.1209). 본 연구에서는 현상학적 연구에서 사용되는 자료분석 방법 중 Colaizzi(1978)의 연구방법을 적용하였다. Colaizzi(1978)의 분석방법은 연구참여자 개인수준의 경험보다는 공통적인 특성을 공유하는 집단수준의 경험을 해석한다는 점에서 본 연구의 목적에 부합한다고 할 수 있다(김분한 등, 1999, p.1214).

2. 연구참여자

본 연구는 2017년 3월에서 4월까지 한국환자단체연합회, 한국백혈병환우회, 한국 GIST환우회, 한국신장암환우회를 통해 연구대상자 모집을 공지하였으며, 연구의 목적을 이해하고 자발적인 참여의사를 밝힌 암환자 8명과 보호자 4명 등 총 12명을 연구참여자로 선정하였다. 연구참여자는 현재 치료 중인 환자 또는 치료를 마치고 추적관리 중에 있는 환자이며 보호자로 참여한 연구참여자 4명 중에는 사망한 암환자의 보호자 2명이 포함되어 있다. 연구참여자의 암종은 신장암, 폐암, 소화기육종암, 백혈병이고 연령대는 20대에서 60대였다. 연구참여자의 최초 암 진단 이후 연구참여 시점까지의 경과시간은 최소 1년에서 최대 13년으로, 5년 경과시점을 기준으로 초기 생존단계에 해당하는 연구참여자 수는 7명이고 나머지 5명은 장기 생존단계에 속했다.

표 1. 연구참여자의 특성

연구참여자	성별	연령	보호자/환자 구분	진단 경과 기간	생존단계
A	여	40대	보호자	5년*	초기
B	여	30대	보호자	2년	초기
C	남	60대	환자	9년	장기
D	남	50대	환자	4년	초기
E	여	40대	보호자	13년*	장기
F	남	30대	보호자	1년	초기
G	남	30대	환자	9년	장기
H	남	30대	환자	6년	장기
I	남	40대	환자	10년	장기
J	남	30대	환자	4년	초기
K	남	20대	환자	2년	초기
L	남	60대	환자	3년	초기

* 환자 사망

3. 자료 수집

2017년 7월 연구참여자 12명을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 실시하여 자료를 수집하였다. 포커스그룹 인터뷰는 6명씩 두 개 그룹으로 나누어 진행되었으며 각 그룹당

약 90분의 시간이 소요되었다. 면담은 연구진이 개발한 반구조화된 질문지를 사용하여 진행되었다. 질문지의 주요 내용은 암환자 가구의 필요와 암으로 인한 암환자 가구의 사회경제적 변화, 간병부담, 정책적인 지원요구이며 연구참여자가 면담과정에서 자유롭게 의견을 주고받을 수 있도록 연구자의 의견이나 질문은 최소화하였다. 조사 목적과 면담 내용의 활용에 대하여 연구참여자에게 고지하였고 모든 면담 내용은 연구참여자의 동의 하에 녹음되었다. 면담 현장에 참석한 연구원 5명 중 진행자를 제외한 4명은 면담이 진행되는 동안 전체적인 분위기와 연구참여자의 표정, 행동, 억양 등을 함께 기록하였다. 연구진은 녹음된 면담 내용을 그대로 전사하고 교차하여 비교함으로써 자료의 정확성을 검토하였다.

본 연구는 서울대학교 생명윤리위원회의 심의를 통과한 후 진행되었으며(IRB No.1612/003-012) 연구참여자는 본 연구의 목적과 내용, 연구참여에 따른 이익과 위험성, 개인정보보호, 익명성에 대해 설명을 들었다. 연구참여자는 중도에 연구참여를 철회할 수 있음을 알고 동의서에 서명한 뒤 자발적으로 연구에 참여하였다. 연구진은 수집된 자료에 연구참여자의 신원이 드러나지 않게 하였고 녹음본과 필사본은 연구진만이 접근 가능한 장소에 보관되고 3년 후에 폐기될 예정임을 연구참여자에게 설명하였다. 모든 연구참여자에게는 소정의 사례비가 지급되었다.

4. 자료 분석

본 연구에서는 수집된 연구참여자의 진술 내용을 Colaizzi(1978)가 제시한 현상학적 분석방법에 따라 분석하였다. 먼저 필사본을 수차례 반복하여 읽어 연구참여자가 자신의 경험에 대하여 진술한 내용의 전체적인 흐름을 파악하였다. 다음으로 본 연구에서 탐구하려는 현상을 포함하는 의미있는 진술을 도출하였고 의미구조 단위로 나누는 텍스트 분리작업을 수행하였다. 이 과정에서 연구원은 서로 의견을 교환하였으며 각 의미단위에서 표현된 연구참여자의 일상적 언어를 보다 일반적인 형태로 재진술하였다. 연구참여자의 생존단계 또는 진술 내용에서 드러나는 시점에 따라 초기 생존단계와 장기 생존단계로 분류하였고 세분화한 의미단위를 학제적인 용어로 상징적 주제를 나타내어 정리하였다. 범주화한 주제를 비교분석하고 연구참여자의 진술을 통해 드러난 현상의 본질적인 의미를 도출하였으며 최종적으로 분석결과를 기술하였다.

III. 연구 결과

본 연구에서는 연구참여자가 진술한 경험을 통해 암환자와 보호자가 생존단계에 따라 경험하는 필요와 사회적지지 요구를 폭넓게 탐구하고자 하였다. 포커스그룹 인터뷰를 통해 수집한 자료를 현상학적 접근법에 의해 연구참여자가 진술한 경험의 본질적 의미를 분석하였고, 그 결과 139개의 의미있는 진술을 도출하였다. 발언한 연구참여자의 생존단계 또는 경험에서 드러나는 생존단계에 따라 초기 생존단계와 장기 생존단계로 진술을 구분하였다. 초기 생존단계에서는 11개의 의미단위가 정리되었고 다시 의료적 필요, 의료비 부담, 정보 요구, 간병 부담, 노동 참여 등의 5개 주제로 묶어냈다. 장기 생존단계에서는 6개의 의미단위가 정리되었으며 의료비 부담, 정보 요구, 노동 참여, 사회 복귀 등 4개의 주제로 묶었다. 분석 결과는 <표 2>와 같다.

표 2. 면담결과 도출된 주제 변수

단계	주제	의미단위
초기 생존단계	의료적 필요	치료 접근성 향상 산정특례제도 혜택 경험
	의료비 부담	비급여 영역의 지출 부담 치료 부작용 관리 비용 발생
	정보 요구	치료제 선택 정보 요구 치료제 급여 정보 요구
	간병 부담	가족 간병의 어려움 간병인 서비스 이용 부담 보호자 심리사회서비스 요구
	노동 참여	직장생활 유지 어려움 치료와 직장생활 병행 지원 요구
	의료비 부담	산정특례 기간 만료 후 의료비 부담 장기적 비용 지출로 생계 어려움
장기 생존단계	정보 요구	재가요양 정보 요구
	노동 참여	직장복귀의 어려움 취업 지원 요구
	사회 복귀	재사회화 프로그램 요구

1. 초기 생존단계

가. 의료적 필요

1) 치료 접근성 향상

연구참여자는 환자의 치료 접근성 향상을 위해 의약품 허가초과사용, 임상시험 참여 기회 등의 제도가 완화되어야 할 필요를 느끼고 있었다. 치료 대안이 없는 암환자는 허가 적응증 이외의 용도로도 치료제를 처방받을 수 있는 기회가 간절하지만 의약품 허가초과사용에 대한 제도적 절차와 기준이 까다롭다고 여기고 있었다. 치료 대안이 없는 중증질환자는 임상 단계에 있거나 시판 허가되지 않은 의약품일지라도 치료에 사용해보고자 하는 경향이 높은 것으로 나타나는데, 유효성 및 안전성이 확인되지 않은 의약품을 사용할 수 있도록 허가하는 것은 전문가의 임상적인 판단과 함께 윤리적, 정책적 측면에서 충분한 논의가 필요하다(박은자, 채수미, 이예슬, 2014, pp.147-148). 그러나 항암신약이 활발히 개발되고 있는 상황에서 치료제에 대한 접근성은 환자의 생명과 직결된 문제일 것이다. 이에 연구참여자는 항암신약 임상시험 참여의 접근성 향상이나 동정적 치료(compassionate use) 기회의 확대 등 현 제도의 활용성이 높아지기를 원하고 있었다.

그런 오프라벨 처방을 해주든지, 임상 기회 특히 4기나 말기로 판단이 되는 환자들에 대해서는 기회를 좀 열어줬으면 좋겠어요 (중략) 지금 제도의 경직성 때문에 전혀 뭐 얘기는 나오고 써봤으면 좋겠다 싶은 약들이 전혀 못하고 있는 부분들이 많거든요. 그런 정책적 배려가 이제는 좀 단순히 급여 하나의 문제가 아니고 폭넓게 생각을 해주셨으면 좋겠어요. D(환자, 4년)

나. 의료비 부담

1) 산정특례제도 혜택 경험

산정특례제도는 연구참여자의 의료비 부담을 상당히 완화시키는 역할을 한 것으로

나타났다. 연구참여자 대부분이 중증질환자 등록으로 본인부담률이 5%로 경감된 5년 동안 급여 의료비에 대한 경제적 부담이 적었다고 진술하였다. 과부담의료비 절감에 대한 산정특례제도의 효과를 분석한 양적연구에서는 정책 시행 이후 암환자의 과부담의료비 발생률이 감소하였다는 결과와 유의미한 영향은 없었다는 결과가 혼재하여 나타난다(최정규, 정형선, 2012; 김지혜, 김수진, 권순만, 2014; Kim & Kwon, 2015). 본 연구에서 산정특례제도의 의료비 부담 절감 효과를 체감한다는 것에 연구참여자 대다수가 동의하였는데 대부분 민간보험에 가입되어 있었기 때문에 이들이 느낀 의료비 부담 완화의 정도가 정책의 영향에서만 기인했다고 단언하기는 어려운 것으로 보인다.

5% 돼서 일반검사하고 이런 비용은 썩 많이 들어가는 거 같지 않아요. 그런데 저같은 경우에는 감마나이프 뭐 방사선 이런 시술이 있는데, 그게 연간 급여가 500이 넘어가면 좀 환급이 되는 부분이 있더라고요. D(환자, 4년)

중증등록이 되어있던 지난 5년 2012, 13, 14, 15, 16 그 5년동안은 어 굉장히 혜택을 많이 받았어요 (중략) 올해 초부터 이제 끝났거든요. 끝났고. 제가 뭐 무슨 재발이나 다른 암이나 이런 것이 아닌 이상은 다시 신청하기는 그건 어렵다. 이렇게 말을 들어서. 다시 신청을 지금 못하고 있고. H(환자, 5년)

2) 비급여 영역의 지출 부담

연구참여자가 의료비 지출에서 경험하는 경제적 부담 요인은 대부분 산정특례가 적용되지 않는 비급여 항목이었다. 특히 급성기 치료기간 초기에 발생하는 여러 검사 및 수술 비용, 비급여 의약품 등으로 인해 본인부담액이 크다고 느끼고 있었는데 이는 암종이나 치료방법에 따라 비급여 의료비가 발생하는 정도가 상이하였다. 비급여 영역의 비용에 대해 연구참여자가 결국 의존하게 되는 것은 민간보험이었다. 연구참여자는 민간보험에 가입되어 있었던 것이 의료비 부담을 줄이는 데 매우 중요하게 작용했음을 강조하였다. 한편 실손의료보험에 가입되어 있지 않았던 소수의 연구참여자는 비급여 영역에서의 경제적 부담을 상대적으로 더 많이 체감하고 있었다. 의료비 부담에서 개개인이 경험하는 차이는 결국 비급여 영역에서 발생하는 비용과 이를 보장하는 민간보험의 가입여부 및 보장범위에 달려있었다.

저희같은 경우에는 비급여 약품이에요. 그래서 월 500이 나가요. 병원비로, 약값으로. 다행히 남편 회사에서 지원되는 부분이 있어서 그 부분으로 부담은 없는데. B(보호자, 2년)

다행히 회사, 단체보험이. 저도 몰랐는데 가입이 되어 있어서. 뭐 거의 실비 보험이랑 똑같이 보장이 되더라구요. 그래서 다행히 저도 그거 때문에 병원비에, 사실 병원비 걱정해 본 적은 거의 없어요. 제가 볼 땐 그게 되냐 안 되냐가 굉장히 중요한 거 같아요. J(환자, 4년)

비급여 의료비에 대한 의료비 부담 경감 정책으로는 재난적의료비 지원사업이 있으나, 연구참여자들은 재난적의료비 지원사업의 대상자 선정기준이 현실적이지 못함을 지적하였다. 재난적의료비 지원사업은 과도한 의료비 지출로 인한 가계부담을 완화시키기 위해 저소득층 가구에 의료비를 지원하는 제도로, 일정 소득기준 이하인 가구를 대상으로 시행되고 있으며 주택, 건물, 토지 등 재산 합산액과 가구소득의 중위소득을 선정 기준으로 하고 있다. 연구참여자는 이러한 선정기준에 해당하려면 생계유지가 어려운 수준이며 자동차나 주택을 소유한 경우에는 실제 소득은 낮아도 재난적의료비 지원사업 혜택을 받지 못한다고 불만을 갖고 있었다.

그니까 현실적인 지원기준을 보고 있으면 이걸 기준으로 생계를 꾸려나가는 것을 불가능한 수치를 잡아놓고서는 정부에서는 여기에 맞추면 그럼 지원해줄게, 이러는데. 물론 이것보다 못 버시는 분이 있고, 저희 집도 어저지로 맞춰는 게 있어요. 그렇지 않고서는 정부의 지원을 못 받는 거예요. F(보호자, 1년)

3) 치료 부작용 관리 비용 발생

연구참여자는 항암화학요법의 부작용으로 인해 소요되는 비용 역시 의료비 부담을 가중시킨다고 하였다. 일반적으로 항암화학요법의 원리는 암세포가 빠르게 증식하는 특성을 이용하는데 생식세포, 모낭, 조혈세포 등 빠르게 성장하는 정상세포에도 손상을 유발하게 된다. 이에 젊은 연령의 암환자는 항암화학요법이 시작되기 전에 생식세포를 채취하여 동결보존하는 방법을 고려할 수 있지만 이러한 생식세포 보존비용은 환자본인이 개인적으로 부담해야 한다. 또다른 연구참여자는 항암치료 부작용으로 발생한 탈모

를 치료받고 있으나 미용목적으로 분류되어 비급여 적용을 받고 있으며 이에 대해 상당한 경제적 부담을 느끼고 있었다. 이와 같이 암 치료 부작용으로 인해 발생하는 부차적인 비용에 대하여 연구참여자는 “사람이 살 수 있는 그런 삶을 영위하기” 위한 최소한의 비용이라고 표현했다. 기존 연구들에서 암 경험자의 항암치료 부작용은 심리적 영역에서 주로 다루어졌으며 불편감 호소, 심리적 위축, 우울 등과 연결되었는데, 본 연구에서는 이러한 부작용에 대하여 연구참여자가 적극적인 형태의 대응을 하고자 하였으며 건강 상태와 직결되는 부작용이 아니더라도 삶의 질 향상의 측면에서 이에 대한 사회적지지를 필요로 하고 있었다(양진향, 2008, pp.145-146; 이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승, 2010, pp.24-26; 신나연, 김지영, 2017, p.163)

저는 이제 치료를 받았는데 병원하고 저는 이제 소송까지도 간 적이 있는데 미혼 남성들 같은 경우는 항암하기 전에 이제 나중을 위해서 생식세포를 키핑을 좀 하잖아요 이제 그런 비용들 그런 것들도 사실 다 자부담으로 가거든요 그런 부분들도 사실 좀 미혼인 남녀들한테는 굉장히 중요한 부분이고 그리고 치료 후에 정말 운택한 삶을 좀 살아야 되는데 좀 풍요롭지는 못하더라도 그래도 사람이 살 수 있는 그런 삶을 영위를 하기 위해서는 최소한의 그런 비용들이 들어가야 되거든요 G(환자, 8년)

다. 정보 요구

1) 치료제 선택 정보 요구

본 연구에서 초기 생존단계의 연구참여자는 치료제에 대한 정보를 제공받을 수 있는 통로와 의료진과의 긴밀한 소통을 필요로 하였는데, 이러한 암 경험자의 치료 관련 정보 요구는 여러 선행연구에서 나타난 바 있다(이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승, 2010, pp.26-27; 신나연, 김지영, 2017, p.163; 최권호, 2018, pp.429-430). 기존 연구에서 암 경험자의 암 진단 및 치료경과 관련 정보에 대한 요구는 정서적지지 차원의 필요로 해석될 수 있으나, 본 연구에서 연구참여자는 치료제 선택 단계에서 치료제와 관련한 구체적 정보를 요구하였으며 치료 계획에서 의료진과 적극적인 소통을 하고자 하였다(이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승, 2010, p.28; 신나연, 김지영, 2017, p.167; 최권호, 2018, p.430). 이러한 정보요구는 다양한 고가 항암신약이 개발되고,

항암치료 패러다임이 세포독성치료제에서 표적치료제로 변화하고 있는 배경과 연관된 것으로 보인다. 항암신약의 개발로 다양한 선택지가 주어진 상황에서 암 경험자는 치료제 선택에 대하여 의료진으로부터 충분한 정보를 얻을 수 없었고 스스로 정보에 접근할 방법도 없어 막막함을 호소하였다. 특히 표적치료제의 경우, 같은 암종이어도 특정 발암 유전자의 유무에 따라 치료 성과가 달라지거나 치료 과정에서 내성이 발생하는 등의 특성이 있어 치료제 선택에 여러 가지 변수가 존재하므로 의료진과의 긴밀한 치료계획이 암 경험자에게 중대한 문제로 작용하는 것으로 여겨진다(허대석, 2015, p.1023).

이게 사람마다 다 다른 케이스라 주치의와 충분히 상의를 해서 같이 결정을 해야 하는데 그렇지 못한 의료진들이 굉장히 많아요 (중략) 약간 예전에 가이드라인이 딱 있어서 거기에 맞게끔 환자를 딱딱딱 맞췄는데 지금은 약제도 되게 많고 암을 연구했더니 암 유전자마다 환자의 케이스가 다 다른 거예요, 진행 사항들이. 그런 부분에서 정밀하게 검사, 요새는 유전체 검사도 하고 하거든요. 그런 식으로 개인 맞춤 치료로 가는, 방향이 가는 과도기인데. A(보호자, 5년)

2) 치료제 급여 정보 요구

연구참여자는 치료제의 급여조건에 대한 정보를 필요로 하고 있었다. 건강보험심사평가원이 규정한 항암제의 보험급여 기준은 임상 가이드라인에 따라 급여조건이 정해져있는데 이 기준을 벗어나 치료가 진행되는 경우 비급여로 적용될 수 있다. 연구참여자는 이러한 세부적인 급여조건이 개인이 부담하는 치료비용과 직결됨에도 불구하고 환자가 자신이 사용하는 치료제의 급여기준에 대해 정보를 얻을 수 있는 통로가 없음을 아쉬워 하였다. 접근할 수 있는 정보들이 있더라도 환자의 눈높이에서 이해하기 어려웠으며 물어볼 수 있는 곳도 없어 답답함을 호소하였다. 또한 항암제 사용 순서가 뒤바뀌는 것만으로도 치료제의 급여 적용이 불가능하게 되는 현실을 두고 “어처구니없는 불이익”이라 표현하였다.

물론 의료진이 그렇게 하는데. 경우에 따라서 의사가 거꾸로 먼저 써버리고 하나까 보험이 안되는 경우도 있고, 또 3차 치료제 같은 경우를 먼저 써 가지고 임상케이스에도 못 들어가는 경우도 있고 뭐 그런 여러 가지 환자가 정보의 부족으로 인해서 겪게 되는 어처구

니 없는 불이익을 경험하는 분이 가끔 있으세요. 그런 차원에서 정보가 알려지는 게 필요하고. D(환자, 4년)

라. 간병 부담

1) 가족 간병의 어려움

연구참여자가 급성기 치료를 받는 동안 간병의 책임은 주로 가족의 몫이었다. 가족이 환자 곁에 상주하며 간병하는 형태나 사적 고용 간병인에 의한 간병은 간호인력이 부족한 국내 의료체계에서 나타나는 현상으로 대부분의 국가에서는 발견되지 않는 우리나라 특유의 간병 형태라 할 수 있다(안형식, 2013, p.59). 연구참여자는 항암치료를 시작하고 최소한 1년에서 2년 동안 환자 곁에서 간병할 사람이 필요하며 대부분 배우자 또는 형제자매 등 가족 중 누군가가 해야 한다고 말했다. 직장생활을 하고 있는 보호자의 경우 길게 이어지는 투병기간 동안 계속해서 환자를 돌봐야 하기 때문에 근무조건을 변경해야 하거나 결국 직장을 그만둬야 하는 상황도 발생하였다.

한 1년 정도는 누군가가 상주해서 옆에. 이렇게 그걸 이제 저희가 고용하지 않는 이상은 가족 중에 한 명이 해야 하는 건데 저의 경우에는 저희 어머니께서 해주셨기 때문에 제 아내가 계속 일을 나갈 수 있었지 안 그랬으면은 예, 일을 그만두든지 바꾸든지 해서 제 옆에 있어줄 누군가가 필요했어요. H(환자, 5년)

2) 간병인 서비스 이용 부담

간병을 주로 가족이 담당하게 되는 것은 결국 비용 문제와 함께 사적고용 간병인에게서 신뢰할 만한 간병서비스를 기대하지 못하기 때문이었다. 보호자가 치료비를 벌기 위해 직장을 유지해야 하는 경우 간병인을 고용해야만 하고 그 간병 비용으로 인해 경제적 부담이 가중되버리는 악순환이 있었다. 연구참여자는 이러한 경제적 부담의 문제와 함께 간병서비스의 질이 기대에 미치지 못하는 문제가 있음을 지적했다. 가족보호자가 경험하는 신체적·정신적 부담과 간병으로 인한 노동손실비용 등 가족간병이 개인적 문제 뿐 아니라 국가적 관점에서도 중대한 손실로 작용하고 있으며 사적 간병인 고용에

대한 비용 부담, 간병인의 비전문성 문제 역시 지속적으로 제기되어 왔다(안형식, 2013, p.59; 공장호, 김완민, 2015, pp.464-466). 연구참여자는 사적고용 간병은 가족간병의 대안이 되기 어려운 현실을 호소하였으며 보호자가 안심하고 환자를 맡길 수 있도록 전문적인 교육을 받은 간병인 서비스를 필요로 하였다.

환자들이 경제적으로 상황이 되시는 분들은 하루 종일 간병인을 쓰시는데, 그 간병인 질에 만족을 못하세요. 제가 봐도 중국 동포들이 와서 많이들 하고 한국 사람들도 마찬가지로 간병에 대한 전문적인 교육기관이 없기 때문에 상당히 얘기가 안 좋더라고요. 기본적인 것도 안 되는 사람이 많고. 비용은 비용대로 지출을 하고 간병에 대한 질에서는 만족도가 너무나 떨어지고. E(보호자, 13년)

3) 보호자 심리사회서비스 요구

어린 자녀가 있는 연구참여자는 간병을 하거나 치료비를 감당하기 위해 직장생활을 해야 할 경우 자녀를 돌봐줄 곳을 찾아야 하는 고충을 토로하였다. 보호자가 급한 업무가 있을 때 환자를 간병해주거나 집안일, 아이돌봄, 심리상담 등 보호자에게 필요한 서비스에 대한 요구는 암환자 보호자의 필요를 분석한 다른 연구에서도 나타난 바 있다(윤은영, 2011, pp.41-43; 김민아, 이재희, 2012, pp.26-28; 최권호, 2018, pp.438-440). 연구참여자는 아이돌봄서비스가 시행되고 있지만 제도를 통해 실질적인 혜택을 받는 것은 현실적으로 어렵다고 설명했다. 제도적 지원이 차상위계층에 우선순위가 있기 때문에 암 경험자의 경우 서비스를 신청했을 때 지원받기까지 오랜 시간이 걸렸으며 보육서비스에 지원되는 금액도 경제적 부담을 줄이기에 역부족이었다. 다른 연구참여자는 간병비 부담과 관련하여 간병비도 의료비 본인부담금과 같이 세제 혜택을 받을 수 있도록 공제 항목에 포함하는 방안을 제안하였다.

그런데 사실 나라에서 아이돌봄서비스 같은 게 있거든요 그래서 차상위계층 같은 경우에는 금액을 많이 지원해주어서 되게 시스템이 잘 되어 있어요. 몇시부터 몇시까지 신청하면 오고 이런 게 있거든요. 암환자들이 뭐 경제적으로 힘들고, 그런데 재산이 잡히는 게 있기 때문에 그런 혜택을 못 받아요. (중략) 또는 병원에 갔을 때 시간 단위로 신청을 했을 때 그게 워낙 경쟁이 많기 때문에 많이 기다려야 하거든요. B(보호자, 2년)

마. 노동 참여

1) 직장생활 유지 어려움

연구참여자는 암 진단 이후 치료가 시작되면서 결국 직장을 그만둘 수 밖에 없었다고 설명했다. 암종 및 병기에 따라서 항암치료를 받는 중에도 직장생활이 가능하거나 급성기 치료 이후 직장에 복귀 가능한 경우도 있지만 항암치료를 받기 위해 주기적으로 휴가를 쓰거나 장기간 휴직을 하면 직장에 눈치가 보여 실제로는 사직하는 사례가 많다고 하였다. Choi 등(2007, p.205)의 연구를 보면, 암 진단 당시 직장을 가지고 있던 암환자를 2년간 추적 조사하였을 때 53%의 환자가 암 진단 이후 직장을 그만두었고 이들 중 치료 후 재취업한 비율은 23%에 그쳤다. 실제로 암환자의 직장복귀 경험에 대한 연구에서 다른 동료들이 암환자와 함께 일하는 것을 꺼려하며 편견을 가지고 대하는 것으로 나타난다(허은경, 강희선, 김경희, 홍연표, 2011, p.97; 김미혜, 김정선, 김한나, 2016, p.219). 암 경험자가 직장 생활을 지속하려는 의지가 있어도 항암치료와 병행하기 어려운 직장내 분위기가 그들의 노동 참여를 어렵게 하고 있었다.

사실 4기 같은 경우에는 계속 치료를 받아야 하지만 대부분 3기 대장암이나 위암 같은 경우에는 항암치료를 6개월 정도 받으면 다 일상생활로 돌아가세요. 더 이상 항암이 필요 없는 경우도 많고. 그 기간에 내가 직장을 못나가거나 계속 병원을 가야하는 것 때문에 눈치도 보이고 해서 어쩔 수 없이 그만두는 경우가 되게 많거든요. B(보호자, 2년)

연구참여자는 암 치료로 인해 경제활동을 하지 못하는 동안 최소한의 생활보조금을 지원받거나, 휴직하는 기간 동안 그에 대한 임금을 국가에서 지원해주는 방안 등 암 경험자가 생존해 나가기 위한 제도의 마련을 필요로 하였다. 질병으로 인해 근무할 수 없는 경우 상실되는 소득분을 보장해주는 상병수당 제도는 현재 국민건강보험법에 그에 대한 내용이 명시되어 있으나 임신과 출산 진료비에만 한정되어 있고 질병으로 인한 소득손실은 보장하지 않고 있다. 상병수당은 업무와 상관없는 질병이더라도 손실된 소득분을 보장해줌으로써 환자의 치료비용 부담과 소득손실을 완화시키기 때문에 사회보장성 측면에서 그 필요성이 제기되어 왔다(최인덕, 김진수, 공경열, 2005, pp.33-35; 문성웅, 최은희, 김승의, 이장욱, 2015, pp.29-34). 상병수당은 암 경험자에만 국한된

사안이 아니라 전국민에 대한 공적인 사회안전망으로써 그 도입방안을 구체적으로 모색하는 노력이 필요한 것으로 보인다.

그러한 부분들에 대해서 어떤 생활자금이라든가 지원금이라든가 회복할 수 있는 이런 부분들, 아니면 예를 들어서 직장을 갖기 전까지 어느 정도 보조를 해줄 수 있는 부분이라든가 그런 부분들이 조금 제도적으로 있으면 좋을 거 같아요. G(환자, 8년)

회사 못 나가면 그 임금을 국가에서 지원을 해준다든가, 그렇게 하면 눈치를 안 받고 당당하게 치료를 받을 수 있잖아요. 회사에서 특히 작은 회사일수록 아픈 사람이 있는 게 부담인거예요. 회사 측에서도 일하던 노동력이 가버리면 새로운 사람을 뽑아야 하는데 큰 부담이잖아요. 그니까 정부에서 지원을 해주면은. B(보호자, 2년)

2) 치료와 직장생활 병행 지원 요구

본 연구에서 연구참여자 대부분은 가구주였는데, 암 진단 후 직장생활을 그만두고 고정 수입이 없는 상태였으며 생계유지에 대한 불안감을 가지고 있었다. 연구참여자는 암 경험자가 암 치료 중에도 노동 참여를 지속할 수 있도록 제도적 지원이 필요하다고 강조하였다. 개인의 선택에 따라서 근무 시간을 조절할 수 있는 유연근무제나 집에서 업무를 볼 수 있는 재택근무제가 있다면 암환자가 치료와 직장생활을 병행해 나갈 수 있을 것이라고 제안하였다. 또한 현재 근로기준법에는 공무원을 제외하고는 병가 휴직에 대한 보장이 명시되어 있지 않고 각 사업장의 자체 규정에 맡기고 있는 상황에 대하여 연구참여자는 육아 휴직과 마찬가지로 병가 휴직에 대해서도 최소한의 기간을 보장하는 법적 근거가 필요하다는 의견을 제시하였다(조성혜, 2018, p.554).

그런 병, 휴직이나 휴직까진 아니라도 유연근무나 재택근무를 할 때 국가에서 지원을 하거나 그런 제도적인 것을 하면 훨씬 많은 사람들이 직장생활을 그만두지 않고 유지하거나 이어나갈 수 있을 것 같고, 그 부분이 사실 굉장히 중요한 것 같아요. B(보호자, 2년)

근데 이제 병가, 휴가, 병가, 병으로 쓸 수 있는 휴직은 이제 법적으로 정해진 게 없더라구요. 그러니까 육아 휴직은 뭐 이렇게 삼개월인가 뭐 최소한이라는 게 있잖아요, 출산휴가,

육아휴직 줘야 되는 게. 기관마다 다르지만 법적으로 뭐 최소한 얼마는 해 줘야 된다는 게 딱 있는데. J(환자, 4년)

2. 장기 생존단계

가. 의료비 부담

1) 산정특례 기간 만료 후 의료비 부담

산정특례제도의 혜택은 초기 생존단계의 암 경험자보다 암 진단 이후 5년 이상 경과하여 산정특례가 만료된 장기 생존단계의 암 경험자에서 자주 언급되었다. 그만큼 장기 생존단계의 연구참여자는 산정특례가 만료됨으로써 의료비 부담의 증가를 체감하고 있는 것으로 보인다. 최근 산정특례가 만료된 연구참여자는 정기검진 진료 시 지출되는 비용이 산정특례만료 이후 약 10배 가까이 증가했다고 구체적으로 언급하였다. 급성기 치료가 끝난 경우라 하더라도 항암치료 후유증으로 인한 치료와 장기 복용해야 하는 약에 대한 비용, 정기검진 비용 등 의료비 지출이 지속적으로 발생한다고 하였다. 그러나 새로운 암이 발생하거나 재발한 경우가 아니라면 중증질환 등록을 다시 신청하는 것은 불가능함을 아쉬워하였다.

5퍼센트 중증적용을 받을 당시에는 뭐 채혈이 한 칠백원? 그리고 진료비 해도 뭐 몇천원? 삼천원? 이렇게 해서 하루에 그날 진료 본, 드는 돈이 오천원 미만이었어요 근데 이제 올해 1월부터는 채혈비도 이만원 나오고 진료비 이만. 이만오천원인가, 특진비, 저희 교수님께 특진이어서 이렇게 하면은 한 사만, 오만원 가까이 나오죠. 그러면은 오천원에서 오만원이니까. H(환자, 5년)

그냥 국가에서 지원해주는 중증 치료 5프로 이런 혜택을 받았기 때문에 큰 어려움 없이. 힘들었지만 몸은 힘들었지만 어떤 경제적인 의료비 부담에서는 조금은 자유로웠던 거 같아요. 근데 5년이 지나고 나니까 이 친구처럼. 제가 직장도 없지 돈은 부담이 커지지. I(환자, 10년)

2) 장기적 비용 지출로 생계 어려움

장기 생존단계의 암 경험자는 치료가 끝난 후에도 지속적으로 경제적 부담을 경험하고 있었다. 장기적인 비용 지출에 대하여 초기 생존단계의 연구참여자 역시 걱정을 나타냈는데, 급성기 치료를 받으면서 여러 제도적 장치와 민간보험을 통해 의료비 부담이 크지 않지만 이러한 비용 지출이 수년간 지속될 것을 염려하고 있었다. 암 생존율이 증가하면서 암은 만성질환과 같이 장기간의 관리가 필요한 질환이 되었으며 또한 다른 질환에 비하여 본인부담 의료비지출이 많은 것으로 알려져 있다(Phillips & Currow, 2010, p.49; Bernard, Farr & Fang, 2011, p.2821). 이에 급성기 치료단계에서 지출되는 단기간의 비용은 경제적 부담이 크지 않더라도 생존 기간이 장기화되어 경제적 부담이 축적되면서 장기 생존단계에 들어서는 생계유지의 어려움을 경험하게 되는 것이었다.

지금 당장은 안 큰데 앞으로 늘어날 게 걱정인거죠. 치료가 길어지면 길수록. (중략) 지금 당장은 괜찮아요 근데 앞으로 들어가고, 솔직히 제가 직장을 바로 잡는다고 해도 제가 이걸 다 아버지를 서포트 할 수 있는 환경도 아니고 앞으로 부담이 더 두렵죠 F(보호자, 1년)

그 먹고 사는 부분이 중요해요. 병원비보다는. 병원비는 몇 년 그거 뭐 의료비 부담도 되고, 대주고 이렇게 하나까 그런 건 다 어떻게 해결해 나갈 수 있는데 치료를 하고 나서 이 뭐 죽을 때까지 병원에 다녀야 되는 병이거든 이 병이. 그런 것들을 좀. L(환자, 3년)

장기 생존단계의 연구참여자는 오랜 치료 끝에 생사의 고비를 넘어서고 나서 당장 “먹고 살아”갈 문제 앞에 직면하게 됐다고 말했다. 연구참여자 대부분은 암으로 인해 직장을 그만두면서 가계소득이 크게 감소하여 재정적 부담을 안고 있었고 재취업을 하지 못한 상태였다. 장기간 지속되는 의료비 지출로 인해 거주 형태에 변화를 경험한 연구참여자도 존재하였고 다른 연구참여자는 진료 비용이 부담이 되어 정기검진을 받지 않거나 필요한 치료를 받지 않기도 하는 등 미충족 의료를 경험하고 있었다.

저 같은 경우에는 그 때 조그만 집이 있었는데, 그거 다 치료비로 가고 그 다음에 월세로 갔죠. 그런 식이에요. 그게 짧으면 괜찮은데 그게 8년간 지금까지 이어져오니까 수입은 뭐

뻘하고 (중략) 크게 경제적으로 약값이니 의료비 같은 것은 처음에 한 이천만원 정도 들어가고 수술할 때, 그 이후로는 안들어가요. 생활이 안 돼서 그렇지. 생활이 안 되는 이유는 내가 일을 못하니까. C(환자, 8년)

저는 그게 이제 너무 두려운 거죠. 제가 앞으로 계속 외래를 가야 되니까 그래서 저는 더 이상의 몇 천원 몇 만원 나가는 병원비도 저한테 솔직히 제가 수입이 없으니까 감당이 안될 거 같아서 저는 그때부터 저는 병원을 안 다닌거거든요. (중략) 가장 무서운 게 그거거든요. 건강은 되찾았는데 앞으로 이제 어떻게 이제 먹고 살아가야 될지 그게 제일 좀 걱정이 많이 되고요. 네. G(환자, 8년)

나. 정보 요구

1) 재가요양 정보 요구

연구참여자는 병원치료를 마치고 퇴원한 뒤 시작되는 재가요양에 대하여 ‘자기와의 싸움’이라고 표현하였다. 급성기 치료가 끝나 집으로 돌아간 뒤 건강 관리가 온전히 환자와 보호자의 몫이 되는 상황을 맞게 되었을 때 보호자는 환자돌봄에 대한 정보 부족으로 간병에 어려움을 경험한다고 하였다. 환자를 위한 영양 관리나 환자를 돌보는 기술적인 부분에서 어려움을 느끼고 있었으며 제대로 돌보지 못하고 있다는 “죄책감”을 가지고 있었다. 퇴원 전 병원에서 제공하는 기본적인 간병교육이나 재가요양을 지원해주는 가정간호서비스가 존재하지만 의료기관의 울타리를 벗어나 경험하게 되는 문제를 자유롭게 물어볼 수 있는 통로가 필요했으며 간병에 대해 정기적으로 점검 받을 수 있는 서비스를 필요로 했다.

퇴원하고 집에 가면 우리는 이제 어떻게 해야 되나 하는 거에서 다들 정확하게 모르시거든요. ○○씨 말처럼 그렇게 항상 궁금한 게 굉장히 많을 텐데, 그런 궁금점을 병원을 가지 않으면 모르는 것이 대부분이고. A(보호자, 5년)

보호자들이 댁에 와서 굉장히 혼란스러워 해요. 그리고 또 그런 환자를 자기가 잘 돌보지 못한 죄책감도 생기게 되고요. (중략) 환자를 돌봐주는 일상적인 케어방법에 대해서 보호자

가 좀 교육을 받고 중간 중간에 체크를 받는 이런 서비스도 필요할 것 같아요. E(보호자, 13년)

다. 노동 참여

1) 직장복귀의 어려움

연구참여자는 급성기 치료가 끝난 후 일자리로 복귀하려고 시도해보지만 다시 직장을 다니는 것은 현실적으로 어려운 일이라고 설명했다. 첫 번째 원인은 바로 망가져버린 체력 때문이었다. 연구참여자는 치료가 끝난 뒤 상당한 시간이 흘렀음에도 질병과 항암 화학요법으로 저하된 신체기능을 여전히 회복하지 못하고 있다고 호소하였다. 한 가정의 가장으로서 어떻게든 생계를 위해 일을 해보려 하지만 일반 사람과 같은 근무를 감당하기에는 몸이 쉽게 피로해졌다. 이와 더불어 마음 한편에는 겨우 치료를 끝내고 회복하는 단계에서 노동으로 인해 암이 재발할 수도 있다는 불안감도 느끼고 있었다.

굉장히 쉽게 피로해져요 쉽게 피로해져서 일반 사람들이 하는 주 5일 근무 8시간을 저는 아마 감당을 현재로서는 못할 거라고 생각이 되고. 체력적으로 방금 말씀드린 것처럼 진짜 힘들고 들쭉대는 기회가 없어요. 솔직히 말해서 암 생존자 지원 관련된 게 너무 미미해요, 우리나라는. 제가 봤을 때 없어요, 전무해요. H(환자, 5년)

어, 5년이 지난 후부터. 5년 전까지는 아예 그 생각 자체도 안들었어요. 왜냐면 체력이 안 올라와가지고. (중략) 왜냐면 가장 두려운 게 뭐냐면 일을 할 수 있어요. 힘든 일이어도 버틸 수 있어요. 근데 항상 머릿속에 뭐가 있냐면 내가 이 돈을 벌다 다치면 어떻게 하지. 재발하면 어떻게 하지. 다 필요 없잖아요. 그런 생각이 드는 거예요. I(환자, 10년)

이러한 체력적인 한계를 연구참여자가 스스로가 감당하고 생계를 위해 취업을 시도해보지만 치료로 인한 오랜 공백으로 경력 단절된 암 경험자를 받아주는 곳을 찾기란 어려운 일이었다. 무엇보다 자신들이 가지고 있는 질병력을 직장에 밝혀야 하는 것에 큰 부담을 가지고 있었다. 치료가 끝난 이후 다시 사회로 돌아가 살아가야 하지만 질병력을 가진 암 경험자에게 기회가 주어지기 힘든 것이 현실이었다. 연구참여자는 국가에서

암 경험자에게 일시적으로 재정적 지원을 해주는 것보다 생산 활동에 참여하여 스스로 생계를 유지하도록 지원해주는 것이 중요하다는 점을 강조하였다.

제가 다시 뭐 취직을 할 수 있는 것도 아니고 또 그 동안의 공백 기간이 저한테 스펙으로 뭐 또 적용될 수 있는 부분도 아니기 때문에 그렇다고 제가 이렇게 병든 거를 또 어떤 회사에 가면 뭐 이거를 뭐 저를 위해서 해줄 수 있는 부분도 없어서. G(환자, 8년)

근데 아픈 사람을 써줄 데가 없는 거예요, 가고 싶어도 제가 그걸 병을 숨기고 들어가야 된다는 거. (중략) 이런 질병에 걸리고 난 후에 내가 사회로 다시 돌아가야 될 시기가 되잖아요. 일 년이 됐든 이 년이 됐든 이게 이제 십 년이 됐어도 가고 싶어도 못가니까 국가에서 이런 사람들은 조금 직장을 이렇게 케어 해줄 수 있는 어떤 그런 정책들이 있으면, 일단 돈을 지원해주는 것보다는 일자리를 만들어서 조금은 부담을 줄여주는 그런 시스템이 있으면 어떨까 저는 그런 생각을 해봤어요. I(환자, 10년)

2) 취업 지원 요구

연구참여자는 암환자가 치료 이후 다시 사회로 돌아갔을 때 “스스로 살 길을 개척해 나갈” 수 있도록 일자리 지원이 간절하다고 말했다. 한 연구참여자는 체력적인 한계로 인해 일반적인 강도의 노동이 불가능한 암 경험자에게 노인일자리 제공과 같은 제도적 지원을 함으로써 노동력에 맞는 사회참여의 기회를 주고 소액이나마 정기적인 소득을 얻을 수 있게 하는 것이 필요하다는 의견을 제시하였다. 또 다른 연구참여자는 질병력과 경력단절로 인해 암 경험자가 취업 시 상대적으로 불리한 조건임을 강조하였다. 취업에서 장애인, 저소득층, 지방대 졸업자 등 사회적 약자를 우대하는 특별전형은 존재하지만 암 경험자를 위한 정책은 어디에도 없음에 안타까워하였다.

그렇지만 그래도 노동으로 힘들게 하는 거보다는 조금도 그거보다는 수월한, 이렇게, 음 노인일자리 같은 거라도 좀 해주시면 그런 방향으로 제도를 만들어놓으면, (중략) 거기 가서 일자리를 얻어서 다음에 용돈이라도 벌어서 쓸 수 있는 그런 기회가 되지 않을까, 저는 그런 생각을 해봤습니다. I(환자, 10년)

저는 그 이후 그니까 직장을 만약 저희가 가질 수 있는 상황까지 몸이 좀 회복이 됐다, 그러면, 어 뭐 사립, 뭐 일반 사립 기업에서까지 당장 힘들지 모르겠지만 최소한 국공립 기관에서라도 환자, 어떤 이들에게 어떤 특별전형 같은 것을 마련해줄 수 없나. 그리고 적어도 저희가 떳떳하게, 어 전형 응시를 할 때 환자였음을 밝혀도 불이익을 받지 않는. 그런, 그런 걸 일단 국가차원에서 좀 실시를 해주면 어떨까. 그건 좀 필요하지 않나 이렇게 생각합니다. 저희가 좀 자립해서 좀, 어 삶의 보람을 느끼고 저희가 스스로 살 길을 개척해 나갈 수 있는 걸 마련해 준다는 의미에서, 길을 터준다는 차원에서 시작해야죠. H(환자, 5년)

라. 사회복귀 지원

1) 재사회화 프로그램 요구

연구참여자는 암환자가 오랜 기간 암 치료로 인해 사회와 격리되었지만 사회에 복귀하는 시점에 그 어떤 지지 기반도 없었다고 호소하였다. “살고 나면은 그때부터 너 알아서 해라”는 식의 냉정한 현실에서 암 경험자는 막막함을 느끼고 있었다. 암 경험자는 길고 긴 암과의 싸움 끝에 살아남은 후에는 암 경험자라는 사회의 편견과 다시 싸워야 한다고 하였다. 몇몇 연구참여자는 질병으로 인한 육체의 고통 뒤에 정신적인 아픔이 따라오는 것을 경험하였고 이러한 부분은 암 경험자가 사회에 다시 적응함에 있어 또 하나의 어려움으로 작용하고 있었다.

살고 나면은 그냥 그냥 그 때부터 너 알아서 해라 이런 식이에요, 그냥. 그리고서는 사회에서는 편견이 굉장히 심하고 말하기도 힘들고 (중략) 다만 그 이후에 저희가 어느 정도의 건강을 회복되었을 때 이제부터는, 이제부터는 어떻게 살아가야 될 것인가 이런 거에 있어서도 병원이, 이제 왜냐면 환자들이 사실 저 제 개인의 경험을 말씀을 드리는 거구요. 몸이 좀 낫고 나면요, 마음의 아픔이 와요. 마음이 힘들어지는 경우들이 있어요. H(환자, 5년)

연구참여자는 암 경험자의 재사회화와 관련한 체계적인 프로그램을 필요로 하고 있었다. 오랜 치료로 사회와 격리되어 있던 암 경험자는 치료 이후 다시 여러 사람과 어울려 사회에 적응하고 암이라는 질병에 대한 사회적 낙인을 극복할 수 있도록 국가적 차원에서 심리사회적 지원을 제공하기를 원하였다. 암 경험자가 점차 증가하는 가운데 의료

기관이 역할이 더 이상 암 치료 자체에만 중점을 둘 것이 아니라 치료 이후 환자가 사회로 복귀할 때에 “디딤돌”의 역할을 수행해주기를 요구하였다.

그런 거를 이제 병원마다, 어 이 분의 암 치료가 어느 정도 끝났다, 그러면 그 이후에 상담이라든지 내지는, 어 병원에서의, 어 병원에서 이제 사회로 나가기 위한 어떤 중간과, 중간 단계를, 중간 역할을 할 수 있는 그런 부서같은 것들이 병원에 있었으면 좋겠어요. 단지 치료해서 살렸다, 이제 우리는 당신 볼 일 없어, 이게 아니라 그 이후에 어떤 디딤돌이 될 수 있는, 어떤 그런, 그런 프로그램? 이런 것들이 각 병원마다 적어도 큰 암센터 있는 병원이라면 좀 있으면 좋겠다는 생각을 해봤어요. (중략) 그 워낙에 사회로부터 격리된 상태에 오래 있었기 때문에 친구들도 그렇고 뭐, 이제 직장 동료나 이런 것들도 그렇고 힘들어지는 경우가 생길 수 있거든요. H(환자, 5년)

IV. 논의 및 결론

본 연구는 암 경험자가 생존단계를 거치면서 경험하게 되는 다면적인 필요와 그에 대한 제도적 지원 요구를 탐색하여 암 경험자를 위한 사회적 지원 방안의 근거를 마련하기 위해 수행되었다. 암환자와 보호자를 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 하였으며 이를 암 치료를 받는 초기 생존단계와 치료를 마친 후 추적 관리하는 장기 생존단계로 나누어 분석하였다. 초기 생존단계는 적극적인 치료를 받는 시기로 이 단계의 연구참여자로부터는 치료 접근성 향상이나 치료제 관련 정보 요구, 비급여 치료비 부담, 가족 간병 부담 등에 대한 필요가 주요하게 도출되었다. 장기 생존단계는 암 진단 이후 5년 이상 경과하고 급성기 치료가 끝난 단계로, 장기적인 치료비용 부담으로 인한 생계유지 곤란과 직장복귀에 대한 지원, 사회복귀 프로그램 요구 등의 필요가 나타났다. 결과로 도출된 암 경험자의 필요를 각 범주와 생존단계에 따라 논의하면 다음과 같다.

치료 접근성 향상에 대한 필요는 항암치료 과정에 있는 초기 생존단계에서 도출되었는데, 연구참여자는 항암 신약에 대한 접근성 향상과 이를 위한 제도의 경직성 완화를 요구하였다. 개발된 신약이 안전성 및 유효성 확인과 비용효과성에 대한 검토를 거치고

제도권 내로 들어오기까지 상당한 시간이 소요되는데, 치료제의 시급한 사용은 다른 치료 대안이 없는 중증질환자에게는 생명과 직결되는 중대한 사안이 된다. 실제로 국외에서 허가받은 치료약이지만 국내에서는 사용할 수 없어 해외원정 치료를 받는 환자의 수도 적지 않은 것으로 알려져 있다(조필현, 2018; 최선, 2019). 시판 허가 전인 항암신약의 경우 환자는 임상시험 참여를 통해 치료약에 접근할 수 있는 기회를 얻게 되는데, 국내 의약품 임상시험 건수는 증가하는 추세에 있으며 그 중 항암제가 가장 많은 비율을 차지하고 있다(전주경, 김정혜, 2019, p.18). 식품의약품안전처는 이러한 임상시험 규모의 증가와 더불어 질적인 향상을 위하여 임상시험 발전 5개년 종합계획을 수립한 바 있다. 우선적으로 수행될 과제는 피험자에 대한 윤리적 보호 및 안전성 관리 체계의 확립으로, 임상시험에 참여하는 환자에게 임상시험 정보와 동의과정에 대해 자세히 설명하고 피해보상 과정에 도움을 제공하는 제도적 기반을 마련하는 것이다(식품의약품안전처, 2019). 이와 더불어 임상시험에 대한 체계적인 환자 교육과 인식 개선의 필요성도 제기된 바 있다(전주경, 김정혜, 2019, p.25).

임상시험에 참여하지 못하는 환자더라도 ‘임상시험용의약품 응급상황 사용승인’을 통해 임상시험용의약품을 치료 목적으로 사용할 수 있다. 안전성 및 유효성이 확보되지 못한 임상시험용의약품을 치료 목적으로 사용할 때에 반드시 그 필요성이 인정되는 경우에 한해 신중히 고려되어야 할 것이다. 그러나 본 제도는 국내 임상시험계획이 인정된 의약품만을 대상으로 하고 있어 미국, 유럽, 호주 등 국가의 의약품 동정적 사용제도와 비교하였을 때 그 활용 범위가 제한적이라 할 수 있어 환자의 치료 접근성 향상을 위해 제도 확대 방안이 고려될 필요가 있다(식품의약품안전처, 2015; 조현희, 2016, pp.70-71).

의료비 부담 영역에서 초기 생존단계의 연구참여자는 산정특례제도로 급여 의료비에 대한 부담은 경감되었으나 비급여 의료비 비율과 민간보험 가입 여부에 따라 개인이 느끼는 경제적 부담의 정도가 달랐다. 장기 생존단계의 연구참여자는 5년의 중증질환 등록이 만료되어 산정특례제도의 혜택도 종료되면서 의료비 부담이 증가한 것을 느끼고 있었고 오랜 투병기간 동안 누적된 비용 지출과 직업상실로 인해 생계유지 곤란, 미충족 의료 등을 경험하고 있었다. 초기 생존단계의 의료비 부담에서 비급여 영역의 영향이 큰 것으로 나타났는데, 본 연구가 수행된 시점인 2017년 ‘비급여의 급여화’를 목표로 한 ‘건강보험 보장성 강화대책’이 추진되면서 비급여 의료비 부담을 낮추려는 정책적

노력이 수행되었다. 본 정책에서 선택진료비가 폐지되고 2~3인 상급병실비가 보험 적용되었으며 간호간병통합서비스를 확대하여 간병비 부담을 낮추는 등 3대 비급여 영역에 대한 보장성 강화가 추진되었고 비급여 중에서 규모가 컸던 초음파와 MRI, 항암제를 포함한 비급여 약제의 급여전환이 점차 진행되고 있다(보건복지부, 2019). 연구참여자가 의료비부담의 요인으로 언급한 비급여 항암제나 상급병실 비용에 대해서 일정정도 개선이 이루어진 것으로 보이며, 본 연구에서 연구참여자가 경험한 비급여 의료비 부담의 정도가 보장성 강화 정책이 추진되면서 달라졌을 가능성이 있다.

또한 본인부담상한제와 재난적의료비 지원사업도 일부 개선되어 수혜 대상자 범위가 확대되는 정책변화가 있었다. 본인부담상한제는 연간 본인부담상한액을 연소득의 10%로 인하하였고 재난적의료비 지원사업의 경우 대상자 선정에서 소득 및 재산 기준을 상향하고 지원기준을 초과하여도 개별심사를 통해 선별지원하는 예외 규정을 추가하였다(최현수, 이대영, 추병주, 천미경, 신지영, 2018, pp.15-17). 실질적인 의료비 부담능력을 기준으로 대상자가 선정되기 위해서는 여전히 개선될 부분이 존재하며 정책을 수혜자 중심으로 관리하기 위한 지속적인 노력이 필요하지만, 본 연구에서 연구참여자가 느낀 재난적의료비 지원사업 대상자 선정 기준의 비현실성이 현재는 일부 해소되었을 것으로 보인다(최현수, 이대영, 추병주, 천미경, 신지영, 2018, pp.31-36). 그러나 건강보험 보장성 강화대책의 실질적인 정책 효과를 판단하기 위해서는 객관적인 연구 분석이 필요할 것으로 생각되며 건강보험 보장률이 여전히 OECD국가의 평균인 80%에 못 미치는 만큼 보장성 강화를 위한 정책적 노력이 지속되어야 할 것이다.

초기 생존단계에서 항암화학요법 부작용에 대한 관리 비용도 의료비부담에 영향을 주는 요인이었는데, 생식세포보존 비용이나 항암제 부작용으로 인한 탈모 치료비용이 언급되었다. 암환자의 생식세포보존의 경우 국외사례를 살펴보면 American Society of Clinical Oncology(ASCO)와 European Society for Medical Oncology(ESMO)는 암환자에게 항암화학요법이나 방사선요법 치료 전 가임력 보존을 위한 정자냉동보존과 배아·난자 냉동보존을 권장하고 있고, 영국, 덴마크, 프랑스, 독일 등의 국가에서는 암환자의 가임력 보존 치료를 급여로 적용하고 있다(Loren et al, 2013; Peccatori et al, 2013; Rashedi et al, 2017, pp.7-9). 국내에서는 가임력 보존 치료가 급여 적용되지 않고 있으며 암 경험자의 삶의 질 향상 측면에서 가임력 보존에 대한 교육과 치료의 필요성이 제기되고 있다(박찬우, 2016, pp.204-205; 윤현경, 2016, p.247). 현재 각 병원에서

자체적으로 암환자에게 항암치료 전 가임력 보존 정보를 제공하고 있으나 제도적 장치를 마련하여 의료기관이 환자의 가임력 보존을 위한 치료기능을 수행할 수 있도록 하고 가임력 보존 치료에 대한 급여 적용에 대해서도 논의할 필요가 있을 것이다.

장기 생존단계의 의료비 부담은 치료비용 자체보다도 암 진단부터 시작된 의료비 지출이 오랜기간 지속되면서 경제적 부담이 축적되었기 때문으로 보인다. 초기 생존단계의 연구참여자가 당장 지출되는 치료비용은 감당할 수 있으나 이러한 비용지출이 장기화되는 것을 우려하고 있었다. 암 진단 이후 5년 이상 경과한 여러 연구참여자는 장기적인 의료비 지출로 “먹고 살아”갈 문제에 봉착해 있었으며 정기검진도 포기할 만큼 의료비 부담을 경험하고 있었다. 연구참여자가 공통적으로 필요하는 바는 치료비용을 경감하거나 돈을 지원받는 단기적인 의료비 지원을 넘어 장기적 관점에서 스스로 생계를 유지해나갈 수 있도록 지원해주는 근본적인 방안의 마련이었다. 장기 생존단계에서 발생하는 경제적 부담은 암환자가구가 질병으로 인해 근로소득이 감소되고 치료 이후 직장에 복귀하지 못하면서 장기적인 가계부담을 경험하기 때문인 것으로 보인다. 지은정(2004)의 연구에서도 암을 비롯한 중증질환자는 치료로 인한 경제적 부담과 함께 고용상태에 변화를 경험하면서 소득손실이 가중되고 생계유지에 어려움을 경험하게 되는 것으로 나타난다(지은정, 2004, pp.30-31).

본 연구의 연구참여자 대부분이 가구주였는데, 암 진단 후 치료와 직장생활을 병행하지 못하고 실업하여 고정 수입이 없는 상태였으며 생계유지에 대한 불안감을 가지고 있었다. 이와 더불어 가족보호자가 간병으로 인해 직장을 그만두거나 근로조건을 변경해야 하는 상황까지 이어질 경우 가계부담이 더욱 가중된다고 호소하였다. 이는 양적연구 결과에서도 나타난 바 있는데, 암환자가구의 가구주가 실업상태일 때 과부담의료비 발생 확률은 2.17배로 높아지게 되며, 암환자뿐만 아니라 생산성이 있는 가구원이 간병으로 인해 노동참여를 못하는 경우도 근로손실비용으로 인해 경제적 부담이 증가하는 것으로 나타났다(홍백의, 손은정, 2008, p.211; Choi, Cho, Choi, Han, Kwon, & Park, 2014, p.2716).

이에 대하여 연구참여자는 암 경험자의 노동참여에 대하여 사회적지지를 요구하였다. 초기 생존단계의 연구참여자는 항암치료를 하면서 직장생활을 유지하고자 하였으나 결국 그만둘 수 밖에 없는 상황에 처하였으며, 항암치료와 직장생활을 병행할 수 있는 근무환경을 필요로 하였다. 치료 이후 어느 정도 신체가 회복되어 직장으로 복귀하려는

장기 생존단계의 연구참여자는 체력적 한계로 일반적인 노동 조건으로는 일할 수 없었으며 질병력으로 인한 사회적 편견을 경험하여 이를 극복할 수 있는 사회적지지를 요구하였다. 위암 장기생존자 135명을 대상으로 직장복귀와 관련한 요구도를 조사한 장보윤(2017, p.28)의 연구에서도 이러한 암 경험자의 직장복귀 요구가 나타났으며 유연근무제도, 직업 재활 프로그램, 암환자에 대한 사회적 편견 극복 등이 필요한 것으로 나타난 바 있다. 암 경험자의 직장복귀 경험에 대한 질적 연구에서도 치료와 업무의 병행 가능 여부와 육체적 노동 강도가 암 경험자의 직장생활 유지에 중요한 요소로 작용하는 것으로 나타났고, 직장동료로부터 암 경험자에 대한 편견을 경험하는 것으로 나타났다(허은경, 강희선, 김경희, 흥연표, 2011, pp.100-101; 김미혜, 김정선, 김한나, 2016, pp.222-223).

암 경험자의 직장생활 유지와 직장복귀는 개인에게는 경제적 안정과 자아존중감을 회복시키고 국가적 차원에서는 생산 활동이 가능한 암 경험자의 노동참여를 지지하여 사회적 손실비용을 절감할 수 있다는 의미에서 중요한 정책 현안이라 할 수 있다(홍백의, 손은정, 2008, pp.193-195; 손미라, 이정섭, 2014, p.131). 미국에서는 우리나라와 달리 장애인의 범주에 암환자를 포함하고 있으며 장애인차별금지법에서 질병력으로 인해 고용에 차별받지 않도록 규정하여 암 경험자의 고용기회 평등을 보장하고 있다(나운환, 조성열, 김동범, 전미리, 박철현, 남정휘, 2002, pp.36-38; 변용찬 등, 2006, p.35; 조용만, 이인재, 2007, pp.47-85). 일본 역시 2016년 후생노동성에서 암 치료와 직장생활의 양립을 지원하기 위한 가이드라인을 사업장에 배포하였고 환자가 주치의로부터 소견서를 받아 사용자에게 제출하면 유연근무나 휴가, 업무배치에서 필요한 조치나 배려를 받을 수 있도록 하고 있다(일본후생노동성, 2016).

그러나 국내에서는 고용정책기본법 제7조 제1항에 합리적인 이유가 없는 한 질병력을 이유로 차별해서는 안 된다는 내용을 명시하고 있을 뿐 차별 규정은 없으며 암 경험자의 노동참여에 대한 국가적 차원의 지원이 미비한 상태이다(Kielstra, 2018, p.8). 국가암관리종합계획에서 암통합지지체계에 대한 정책을 추진하고 있지만 직업재활 및 직장복귀를 위한 프로그램개발은 여전히 부재하며 기타 사회적지지 체계도 시범사업의 수준에 머물러 있다(최선근, 2017, p.231; Kielstra, 2018, p.9). 암 경험자의 취업지원 전략에 대한 박종혁(2014, pp.128-129)의 연구에서 제시한 바와 같이 암 경험자의 신체적 능력과 관련하여 지속적인 증상관리, 취업연계프로그램, 고용자 관점을 고려한 근로

환경개선 등의 대책이 마련되어야 할 것이다.

간병 부담에 대한 필요는 초기 생존단계에서 도출되었는데, 연구참여자는 가족보호자가 병실에 장기간 상주하며 환자를 간병해야 했으며 사적 간병인 고용은 비용 부담이 크고 서비스 질은 낮아 대책이 되지 못했다고 호소하였다. 이러한 가족 간병 부담을 덜기 위해 간호간병통합서비스가 시행되었는데, 보건복지부에 따르면 2019년 3월 기준으로 전국 446개 기관의 34,158개 병상에 간호간병통합서비스가 제공되고 있다. 본 연구가 수행된 2017년 이후로도 계속해서 간호간병통합서비스가 확대되었기 때문에 연구참여자가 말한 암 경험자의 간병부담은 본 제도를 통해 어느 정도 해소되었을 가능성이 있다. 실제 여러 연구에서 간호간병통합서비스 병동을 이용한 환자의 만족도는 높은 것으로 나타났으며, 정부는 2020년까지 간호간병통합서비스를 10만 병상으로 확대할 계획에 있다(정수미, 윤숙희, 2017; 정윤아, 성경미, 2018).

그러나 서비스 공급자 측면에서 보면 의료현장은 극심한 간호인력 부족을 겪고 있으며 인프라의 확충 없이 정책의 시행 속도만 높이고 있다는 우려를 나타내고 있다(양금덕, 2017; 이슬, 2019; 이한솔, 2019). 의료기관이 간호와 간병을 함께 제공하게 되면 인력확충은 물론이고 간호인력간의 업무 표준화와 적절한 인력배치 역시 필요할 것이다. 또한 환자와 보호자가 간호간병통합서비스에 대한 이해도가 낮아 간호사에 무리한 간병 요구를 하는 등의 문제가 발생하고 있어 구체적인 서비스 범위를 명확히 하고 그에 대한 환자 교육을 제공할 필요가 제기되기도 하였다(박광옥, 유미, 김종경, 2017). 계속해서 증가하는 간병 수요를 충족하기 위해서는 간호간병통합서비스 확대와 함께 의료현장에서 본 제도가 효율적이고 지속가능한 형태로 운영되고 있는지 점검하고 간호인력 충원 및 근무환경 개선 등의 대책 마련이 필요할 것이다(김진현, 김성재, 박은태, 정수용, 이은희, 2017, p.318; 권태일, 김명자, 2018, pp.787-788).

정보요구 영역에서 초기 생존단계의 연구참여자는 치료제 선택과 관련한 정보 및 급여 기준 정보를 필요로 하고 있었고 장기 생존 단계에서는 재가요양 관련 정보에 대한 필요가 도출되었다. 선행연구에서 암 경험자는 암 진단 및 치료, 부작용 관리, 식생활 관리, 간병, 경제적 지원에 대한 정보를 필요로 하는 것으로 나타난 바 있다(김기연, 허혜경, 2002, p.141; 이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승, 2010, p.26; 윤은영, 2011, p.38; 이유진, 강현욱, 2014, p.234). 본 연구에서 암 경험자는 자신이 치료받을 항암제 선택에 있어 충분한 정보를 얻기를 원하고 있었는데 이는 다양한 항암신약이

개발되고 특히나 표적항암제나 면역항암제와 같은 환자 맞춤형의 치료기술이 발달하고 있기 때문인 것으로 보인다. 이와 더불어 항암신약의 급여 여부가 치료제 선택에서 중요한 요인으로 작용하게 되며 급여의약품이어도 다양한 급여조건이 있어 연구참여자는 이에 대한 세부적인 정보를 필요로 하고 있었다.

비급여 치료비가 암 경험자의 경제적 부담에 큰 영향을 주지만 항암제 급여적용 기준과 범위는 임상진료지침을 기반으로 재발 여부, 항암제 사용경험 여부, 병용요법 여부 등 다양한 세부사항을 명시하고 있어서 비전문인이 그 내용을 이해하기는 쉽지 않다(건강보험심사평가원, 2018). 연구참여자는 치료과정에서 일련의 조건이 급여 범위를 벗어나 결국 환자가 전액본인부담을 하게 되는 사례를 언급하면서 불안감을 표현하였다. 즉 암 경험자의 급여기준에 대한 정보요구는 정보제공 자체를 넘어 치료과정에서 환자의 경제적 부담에 대한 의료진의 세심한 배려와 소통이 필요함을 의미하는 것으로 보인다. 항암신약이 개발되고 치료과정이 장기화됨에 따라 의료진의 치료선택이 환자의 임상적 경과뿐 아니라 경제적 부담에 미치는 영향 또한 증가하고 있음을 고려할 때, 의료기관은 진료상담서비스에서 환자가 받는 치료의 급여기준에 대하여 보다 구체적인 정보를 제공하고 환자와 원활한 소통을 하기 위한 정보전달체계를 구축해야 할 것이다.

이를 바탕으로 생존단계에 따라 암 경험자에게 필요한 사회적지지에 대하여 다음과 같이 제안하고자 한다. 초기 생존단계에서 첫째, 다양한 항암신약의 개발 및 환자맞춤형 치료 흐름에 따라 치료제 선택 과정에서 환자와 긴밀한 소통이 이루어져야 하며 항암신약에 대한 접근성 향상을 위한 제도 개선이 필요하다. 둘째, 가족보호자의 간병부담을 덜어주기 위하여 간병서비스 확대와 질 제고가 필요하며 이들을 위한 심리·사회적 지지체계가 구축되어야 한다. 장기 생존단계에서는 첫째, 장기화되는 경제적 부담에 대하여 암 경험자가 자생해 나갈 수 있도록 이들의 직장생활 유지 또는 직장복귀를 적극적으로 지원하는 제도가 마련되어야 한다. 둘째, 암 경험자가 치료 이후 사회에 복귀하는 시점에서 이를 도울 수 있는 심리사회적 지원이 필요하며 암경험자에 대한 사회적 편견을 해소하기 위한 국민의 암관련 인식개선 방안이 마련되어야 한다.

본 연구는 암 경험자의 필요를 폭넓게 도출하고자 연구대상을 특정 암종이나 연령대에 제한하지 않았고 초기 및 장기 생존단계의 암환자와 가족보호자를 포함하였다. 그러나 연구참여자의 암종이 골수이식을 필요로 하는 백혈병, 표적항암제를 사용하는 신장암과 소화기육종암이 다수인 점을 고려하였을 때 연구결과를 모든 암종에 확대 적용하

는 경우에는 주의가 필요하다. 또한 본 연구결과는 12명의 연구참여자의 주관적 경험으로부터 도출되었으므로 암 경험자 전체의 경험으로 이해하는 것은 경계해야 할 것이다. 본 연구의 포커스그룹 인터뷰를 통한 자료 수집은 2017년에 이루어진 것으로 이후 정부의 '건강보험 보장성 강화대책이 실시되면서 선택진료비 폐지, 상급병실료의 급여전환, 본인부담상한제 및 재난적의료비 지원사업의 개선 등 본 연구의 시점과 정책적 상황에 변화가 있었다. 이에 대하여 본 연구결과에서 연구참여자가 경험한 필요가 관련 정책의 영향을 받았을 가능성과 정책이 점차 확대됨에 따라 그 영향이 커질 수 있음을 고려해야 할 것이다. 본 연구의 연구참여자가 비급여 영역에서의 치료비 부담을 지적한 만큼 비급여의 축소에 중점을 둔, 현재의 보장성 강화정책이 암 경험자의 경제적 부담 감소에 미치는 영향에 대한 후속연구가 필요할 것이다.

본 연구는 암 경험자의 필요와 사회적지지 요구를 탐색하고 이를 초기 생존단계와 장기 생존단계로 나누어 분석하였다. 초기 생존단계에서 주요하게 도출된 필요는 치료제 접근성 향상 및 정보 요구, 가족 간병 부담이었고, 장기 생존단계에서는 장기적 치료비용으로 인한 생계유지 어려움과 노동 참여 지원 요구가 나타났다. 암 발생률과 생존율이 높아짐에 따라 암에 대한 병리적 치료를 넘어 암 경험자가 사회구성원의 한명으로서 생존해나가기 위한 문제에 사회적 관심이 요구되고 있다. 이러한 시점에서 본 연구결과는 암 경험자가 생존단계에 걸쳐 경험하는 다양한 사회·경제·심리적 요구를 탐색하였다는 것에 의의가 있다. 암 경험자에 대한 국가정책의 기능과 역할이 확대되고 암 경험자를 위한 사회적지지가 치료 영역을 넘어 광범위한 영역에서 요구되는 만큼, 실효성있는 정책을 수립하기 위해서는 다각적이고 섬세한 접근이 필요할 것이다. 본 연구가 암 경험자의 총체적인 필요를 이해하고 암 경험자의 관점에서 요구되는 실질적인 암보장성 정책의 근거로 활용되기를 기대한다.

김다은은 서울대학교에서 보건학 석사학위를 받았으며, 주요 관심분야는 보건정책, 의약품 접근성, 경제성 평가 등이다. 현재 한국희귀·필수의약품센터 의약품본부에서 대리료 재직 중이며 의약품 공급불안정을 연구하고 있다.

(E-mail: placebo5543@naver.com)

김혜림은 서울대학교 보건대학원에서 보건학 석사학위를 받고 현재 동 대학원에서 박사과정 중이다. 주요 관심분야는 건강보험 보장성, 보건의료 형평성, 경제성 평가, 건강보험 청구자료 분석 등이다.

(E-mail: alohaoe@snu.ac.kr)

양동욱은 서울대학교 보건대학원에서 보건학 석사학위를 받고 현재 동 대학원에서 박사과정 중이다. 주요 관심분야는 의료비 지출, 재정적 보호, 의약품 정책 등이다.

(E-mail: akaassarong@gmail.com)

강은실은 서울대학교 보건대학원에서 석사과정 중이며, 주요 관심분야는 건강보험 급여정책, 약가정책, 보건경제성평가 등이다.

(E-mail: elsove@naver.com)

김진현은 서울대학교에서 보건학 석·박사학위를 받았으며 현재 서울대학교 간호대학에서 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 보건정책, 건강보험, 간호정책이며 현재 한약분업, 간호간병서비스 경제성 평가 등을 연구하고 있다.

(E-mail: jinhyun@snu.ac.kr)

배은영은 서울대학교에서 보건학 석·박사학위를 받았으며, 현재 경상대학교 약학대학에서 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 건강보험 급여정책, 약가정책, 의료기술평가 등이며, 현재 보건의료 자원배분의 우선순위 설정기준 등을 연구하고 있다.

(E-mail: eybae21@hanmail.net)

참고문헌

- 건강보험심사평가원. (2018). 공고: 암환자에게 처방투여하는 약제에 대한 요양급여의 적용 기준 및 방법에 관한 세부사항. 원주: 동 기관.
- 공장호, 김완민. (2015). 일본의 사례를 통해 본 한국 간병서비스의 문제점 및 개선방안 연구. *동북아 문화연구*, 45, pp.461-480.
- 권태일, 김명자. (2018). 델파이 조사를 통한 종합병원 간호간병 통합서비스 병동의 효율적인 공간구성 제안. *한국생활환경학회지*, 25(6), pp.787-795.
- 김기연, 허혜경. (2002). 암 환자의 정보요구 분석. *성인간호학회지*, 14(1), pp.135-143.
- 김미혜, 김정선, 김한나. (2016). 암 치료를 받은 간호사의 직장복귀 경험. *한국산학기술학회 논문지*, 17(6), pp.215-225.
- 김민아, 이재희. (2012). 소아암완치자의 삶의질 향상을 위한 서비스 욕구. *아동간호학회*, 18(1), pp.19-28.
- 김분한, 김금자, 박인숙, 이금재, 김진경, 홍정주, 등. (1999). 현상학적 연구방법의 비교고찰-Giorgi, Colaizzi, VanKaam 방법을 중심으로. *대한간호학회지*, 29(6), pp. 1208-1220.
- 김수현. (2010). Cancer Survivorship에 대한 이해와 전망. *중앙간호학회지*, 10(1), pp.19-29.
- 김지혜, 김수진, 권순만. (2014). 암 질환 대상 산정특례제도가 의료이용 및 의료비 부담의 형평성에 미친 영향. *보건행정학회지*, 24(3), pp.228-241.
- 김진현, 김성재, 박은태, 정수용, 이은희. (2017). 간호·간병통합 서비스 운영성과 및 향후 정책방향. *간호행정학회지*, 23(3), pp.312-322.
- 나운환, 조성열, 김동범, 전미리, 박철현, 남정휘. (2002). 장애인 고용 및 승진 실태조사 - 노동시장 차별을 중심으로-. 2002년도 인권상황 실태조사 연구용역사업 보고서. 서울: 국가인권위원회.
- 문성웅, 최은희, 김승의, 이장욱. (2015). 주요국의 상병수당제도 현황 고찰 및 시사점 연구. 서울: 국민건강보험 건강보험정책연구원.
- 박광욱, 유미, 김종경. (2017). 간호 간병통합서비스를 적용한 병동 간호사의 환자간호

- 경험. 간호행정학회지, 23(1), pp.76-89.
- 박은자, 채수미, 이예슬. (2014). 신의료기술의 도입과 확산에 관한 정책분석. 서울: 한국보건의사회연구원.
- 박정숙, 이해란. (2014). 부인암 환자의 생존단계에 따른 디스트레스와 신체상 비교. *Asian Oncology Nursing*, 14(1), pp.15-22
- 박종혁. (2014). 암 생존자의 취업 중재 전략. 대한직업환경의학회 학술대회 논문집, pp.128-130.
- 박찬우. (2016). 여성 암 환자의 가임력 보존. *한국모자보건학회지*, 20(3), pp.204-210.
- 백옥미, 임정원. (2011). 유방암 및 부인과 암 생존자의 사회적 지지: 암 병기 및 생존단계별 비교분석. *한국가족복지학*, 32, pp.5-35.
- 변용찬, 윤상용, 최미영, 서동우, 정한용, 조수철, 등. (2006). 3단계 장애범주 확대방안 연구. 서울: 한국보건사회연구원.
- 보건복지부. (2019). 건강보험 보장성 강화대책 주요 성과 및 향후 계획. 세종: 동 기관.
- 보건복지부. (2006). 암정복 2015(안) - 제2기 암정복10개년 계획-. 세종: 동 기관.
- 보건복지부. (2016). 제3차 국가암관리종합계획('16~'20). 세종: 동 기관.
- 손미라, 이정섭. (2014). 암생존자의 직장복귀에 대한 개념분석. *군진간호연구*, 32(1), pp.119-133.
- 식품의약품안전처. (2015). 응급환자 등 치료를 위한 임상시험용의약품의 안전 사용 가이드라인. 청주: 식품의약품안전처, 의약품안전국 임상제도과.
- 식품의약품안전처. (2019). 임상시험발전 5개년종합계획. 청주: 식품의약품안전처, 임상시험제도발전추진단.
- 신나연, 김지영. (2017). 난소암 환자의 항암화학요법 치료 경험. *중앙간호연구*, 17(3), pp.158-169.
- 신동욱, 선우성, 이정권. (2015). 암 경험자의 관리. *대한의사협회지*, 58(3), pp.216-226.
- 안형식. (2013). 사적고용 간병의 문제점과 입원 환자에 대한 새로운 간호간병체계 도입의 필요성. *의료정책포럼*, 11(1), pp.58-62.
- 양금덕. (2017. 6. 21.). 간호간병서비스 시행4년 제도취지무색 개선시급. <http://www.docdocdoc.co.kr/news/articleView.html?idxno=1043455>에서 2019. 8. 11. 인출.
- 양진향. (2008). 암환자의 생활세계 경험. *Journal of Korean Academy of Nursing*,

- 38(1), pp.140-151.
- 윤은영. (2011). 포커스그룹을 이용한 소아암 환자 주부양자의 의료사회복지서비스에 관한 욕구탐색. *임상사회사업연구*, 8(3), pp.19-49.
- 윤현경. (2016). 젊은 여성암 환자의 가임력(fertility)에 관한 개념분석. *한국간호과학회 학술대회*, pp.247-247.
- 이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승. (2010). 치료중인 암환자들의 심리사회적 어려움에 관한 포커스 그룹연구. *성인간호학회지*, 22(1), pp.19-30.
- 이명선, 이은옥, 박영숙, 최국진, 노동영. (2003). 치료시기에 따른 유방암 환자들의 교육 및 상담 요구에 관한 조사 연구. *Asian Oncology Nursing*, 3(1), pp.5-14.
- 이슬. (2019. 6. 13.) 간호 인력 부족하는데 간호간병통합서비스 병동 확대 정책은 안녕하십니까. http://www.newshankuk.com/news/content.asp?news_idx=201906131021450103에서 2019. 8. 11. 인출.
- 이유진, 강현욱. (2014). 중년기 간암 환자 가족의 간호요구와 부담감. *종양간호학회지*, 14(4), pp.227-235.
- 이한슬. (2019. 6. 13.). 10만 병상 간호간병통합서비스 확대정책 빨간불. <http://www.mdtoday.co.kr/mdtoday/index.html?no=357196> 2019.08.11. 인출.
- 임정원, 한인영. (2008). 유방암 및 부인과 암 생존자의 삶의 질에 대한 생존단계별 비교 연구. *한국사회복지학*, 60(1), pp.5-27.
- 장보윤. (2017). 위암 장기 생존자의 직장 복귀. 석사학위논문. 울산대학교 산업대학원.
- 전주경, 김정혜. (2019). 암 환자의 항암제 임상시험에 대한 인식과 만족도. *Asian Oncology Nursing*, 19(1), pp.18-26.
- 정수미, 윤숙희. (2017). 간호간병통합서비스병동과 일반병동 입원 환자의 간호만족도와 간호사의 업무 스트레스 비교조사연구. *간호행정학회지*, 23(3), pp.229-238.
- 정윤아, 성경미. (2018). 일반병동과 간호 간병 통합서비스병동에 입원한 환자의 간호서비스 만족도, 병원 몰입 및 재이용 의사 비교. *간호행정학회지*, 24(1), pp.30-39.
- 조성혜. (2018). 근로자의 질병 시 소득보장제도. *서울법학*, 26(3), pp.553-612.
- 조용만, 이인재. (2007). 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 제정에 따른 고용분야 제도정비 방안 연구. 노동부 수탁연구관계 최종보고서. 과천: 노동부.
- 조필현. (2018. 10. 15). [The만나다] “해외원정치료 떠나는 신경내분비종양 환자들, 너무

- 안타깝다”. <http://www.rapportian.com/news/articleView.html?idxno=113411>에서 2019. 8. 11. 인출.
- 조현희. (2016). 희귀질환 의약품 접근성 향상을 위한 동정적 사용제도 개선방안: 비교제도론적 고찰을 중심으로 석사학위논문. 연세대학교.
- 중앙암등록본부. (2016). 국가암등록사업 연례 보고서(2014년 암등록통계). 세종: 보건복지부.
- 중앙암등록본부. (2017). 2015년 국가암등록통계 참고 자료. 고양: 동 기관.
- 지은정. (2004). 의료비 지출이 종사상 지위 및 소득변화에 미치는 요인연구. *한국사회복지학*, 56(3), pp.5-35.
- 채윤정, 박정숙. (2017). 폐암 환자의 생존단계별 증상, 우울 및 삶의 질 비교. *Asian Oncology Nursing*, 17(2), pp.79-86.
- 최권호. (2018). 소아암 경험자 및 보호자의 취약성과 치료궤적 기반 심리사회적 서비스 요구. *보건사회연구*, 38(2), pp.417-451.
- 최선. (2019. 7. 2.). 원정 치료하는 암환자들의 비애...“치료받을 권리달라”. <https://www.medicaltimes.com/Users/News/NewsView.html?ID=1127422>에서 2019. 8. 11. 인출.
- 최선근. (2017). 한국의 암환자 치료와 관리현황. *대한의학협회지*, 60(3), pp.228-232.
- 최인덕, 김진수, 공경열. (2005). 주요국의 상병수당제도 운영현황 및 제도도입의 타당성 검토. 서울: 국민건강보험공단.
- 최정규, 정형선. (2012). 이종차이분석 통해 본 산정특례제도의 의료비부담 완화효과. *보건경제와 정책연구*, 18(4), pp.1-19.
- 최현수, 이대영, 추병주, 천미경, 신지영. (2018). 재난적의료비 지원체계 개선방안 연구. 원주: 국민건강보험공단, 한국보건사회연구원.
- 허대석. (2015). 암 치료에 있어서 맞춤의학의 현황과 전망. *Journal of the Korean Medical Association*, 58(11), pp.1021-1026.
- 허은경, 강희선, 김경희, 홍연표. (2011). 유방암 생존자의 직장복귀 경험. *한국모자보건학회지*, 15(1), pp.92-102.
- 현경래, 이선미, 최기춘, 이수연, 김재윤. (2014). 건강보장정책 우선순위 설정을 위한 주요 질병의 사회경제적 비용 분석. 서울: 국민건강보험 건강보험정책연구원.

- 홍백의, 손은정. (2008). 암환자가족의 경제적손실비용과 그 영향요인. *사회복지연구*, 38, pp.193-215.
- Kielstra, P. (2018). 아시아 태평양 노동 인구 중 유방암 환자 및 생존자. 한국: 심화되는 문제와 이에 대한 초기 대응. The Economist Intelligence Unit.
- 厚生労働省. (2016. 2.). 事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン 平成28年2月 厚生労働省 <https://translation.mhlw.go.jp/>에서 2019. 1. 15. 인출.
- Aziz, N. M., & Rowland, J. H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *In Seminars in radiation oncology*, 13(3), pp.248-266.
- Bakker, C. M., Schaafsma, F. G., Huirne, J. A. F., Consten, E. C. J., Stockmann, H. B. A. C., Rodenburg, C. J., Klerk, G. J., Bonjer, H. J., & Anema, J. R. (2018). Cancer survivors' needs during various treatment phases after multimodal treatment for colon cancer - is there a role for eHealth? *BMC Cancer*, 18(1), 1207.
- Bernard, D. S., Farr, S. L., & Fang, Z. (2011). National estimates of out-of-pocket health care expenditure burdens among nonelderly adults with cancer: 2001 to 2008. *Journal of Clinical Oncology*, 29, pp.2821-2826
- Bloom, J. R. (2002). Surviving and thriving?. *Psycho-Oncology*, 11(2), pp.89-92.
- Bloom, J. R., Stewart, S. L., D'Onofrio, C. N., Luce, J., & Banks, P. J. (2008). Addressing the needs of young breast cancer survivors at the 5 year milestone: can a short-term, low intensity intervention produce change?. *Journal of Cancer Survivorship*, 2(3), pp.190-204.
- Choi, J. W., Cho, K. H., Choi, Y., Han, K. T., Kwon, J. A., & Park, E. C. (2014). Changes in economic status of households associated with catastrophic health expenditures for cancer in South Korea. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15(6), pp.2713-2717.
- Choi, K. S., Kim, E. J., Lim, J. H., Kim, S. G., Lim, M. K., Park, J. G., et al. (2007). Job loss and reemployment after a cancer diagnosis in Koreans-a prospective

- cohort study. *Psycho-Oncology*, 16(3), pp.205-213.
- Colaizzi, P. F. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*. In: Valle, R.S. and King, M., Eds. *Existential phenomenological alternatives for psychology*. Oxford University Press. pp.48-71.
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (Eds.). (2005). *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. National Academies Press.
- Kim, S., & Kwon, S. (2015). Impact of the policy of expanding benefit coverage for cancer patients on catastrophic health expenditure across different income groups in South Korea. *Social Science & Medicine*, 138, pp.241-247.
- Kim. Y., Kashy. D. A., Spillers. R. L., & Evans. T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors:three cohorts comparison, *Psycho-Oncology*, 19, pp.573-582
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. *Bmj*, 311(7000), pp.299-302.
- Loren, A. W., Mangu, P. B., Beck, L. N., Brennan, L., Magdalinski, A. J., Partridge, A. H., et al. (2013). Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 31(19), pp.2500-2510.
- Marcus, A. D. (2004). Debate heats up on defining a cancersurvivor. *WallStreet Journal*, D4.
- Millar, B., Patterson, P., & Desille, N. (2010). Emerging adulthood and cancer: how unmet needs vary with time-since-treatment. *Palliative & supportive care*, 8(2), pp.151-158.
- Mistry A., Wilson S., Priestman T., Damery S., & Haque M. S. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *Journal of the Royal Society of Medicine Short Reports*, 1(4), pp.1-10.
- Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 313, pp.270-273.

- National Cancer Survivorship Initiative. (2010). *The national cancer survivorship initiative vision*. London: Department of Health.
- Nelson, D., Kane, R., Davies, H., & Sinclair, C. (2015). *The social care needs of people affected by cancer: a qualitative study in Lincolnshire*. School of Health and Social care. College of Social Science. University of Lincoln.
- Park, B. W., & Hwang, S. Y. (2012). Unmet needs of breast cancer patients relative to survival duration. *Yonsei medical journal*, 53(1), pp.118-125.
- Peccatori, F. A., Azim Jr, H. A., Orecchia, R., Hoekstra, H. J., Pavlidis, N., Kesic, V., et al. (2013). Cancer, pregnancy and fertility: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 24(6), pp.160-170.
- Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17(2), pp.47-50.
- Rashedi, A. S., de Roo, S. F., Ataman, L. M., Edmonds, M. E., Silva, A. A., Scarella, A., et al. (2017). Survey of fertility preservation options available to patients with cancer around the globe. *Journal of global oncology*, 4, pp.1-16.
- Shin, J., Ko, H., Lee, J. W., Kim, K., & Song, Y. M. (2019). Influence of time lapse after cancer diagnosis on the association between unmet needs and quality of life in familycaregivers of Korean cancer patients. *European journal of cancercare*, e13089.

Qualitative Study of Cancer Survivors' Needs Related to Survival Stages

Kim, Daeun

(Seoul National University)

Kim, Hea-Lim

(Seoul National University)

Yang, Dong-Wook

(Seoul National University)

Kang, Eunsil

(Seoul National University)

Kim, Jinhyun

(Seoul National University)

Bae, Eun-Young

(Gyeongsang National University)

The difficulty and needs of cancer patients depend on their stage of survival. Understanding the multidimensional needs of cancer patients at different stages of survival is an important task in developing an effective social support system for them. The purpose of this study is to explore the needs of cancer patients in early stages and long-term stages of survival, and to lay the groundwork for social support. We collected data using focus group interviews with cancer patients and carers. The results of phenomenological analysis were as follows. In the early stages of survival, cancer survivors needed increased access to information and social support for the burden of family care. In the long-term survival stage, cancer survivors were struggling to earn a living due to the economic burden accumulated during the long treatment period. After treatment, they needed long-term social support such as social rehabilitation and labor participation support. It is hoped that the results of this study will be used as a basis for understanding the needs of the survival stages of cancer patients and for preparing policy measures.

Keywords: Cancer Survivor, Needs, Survival Stage, Qualitative Study