

암 생존자의 일상생활 복귀 경험

김선영
부천대학교 간호학과

The Experience of Cancer Survivor's Return to Everyday Life

Seon-Young Kim
Department of Nursing, Bucheon University

요약 본 연구는 암 생존자의 일상생활 복귀 경험의 이해를 통해 성공적인 일상생활 복귀와 삶의 질 향상 방안을 모색하고자 시도되었다. 암 치료 후 5년이 경과되어 완치 판정을 받은 19명을 암 생존자 환우회 및 인터넷 카페에 연구목적과 방법을 공지하여 모집하였다. 자료 수집은 2017년 1월 18일부터 2월 25일까지로 심층면담을 통해 실시되었으며, 자료가 포화될 때까지 이론적 표출을 시도하였다. 1회 면담 시간은 90분에서 120분 정도 소요되었으며, 인터뷰 이후 불충분한 내용은 추가 면담을 통해 내용을 확인 받았다. 면담 횟수는 1~3회였다. 근거이론에 따른 자료 분석을 실시하였으며, 암 생존자의 일상생활복귀 경험은 '고달픈 현실', '육체적 소진', '심리적 소진', '경제적 소진'이라는 인과적 조건으로 인해 '벗어날 수 없는 현실', '내일을 알 수 없는 불확실한 현실'이라는 중심현상이 발견되었다. '가족의 지지부족', '노동 취약계층으로의 이동', '미비한 지원시스템', '사회적 지원체계 희망', '위축된 성', '암/암환자에 대한 편견', '찾기 힘든 완치 이후 삶에 대한 정보' 등의 맥락적 조건에 따라 '적극적 건강관리', '긍정적 경험', '절대적 존재에 의지하기' 전략을 선택적으로 수행하였다. 이러한 전략 수행 과정은 중재적 조건인 '든든한 울타리', '효과적인 암보험'의 영향을 받았다. 그 결과는 '새로운 삶 구축하기' 또는 '건디기'로 나타났다. 암 생존자의 성공적인 일상생활 복귀를 위해서는 일상생활 복귀 과정에서 경험할 수 있는 문제들과 관련된 포괄적인 정보 제공 및 보건-복지적 개입이 필요하며, 향후 암 생존자 관리를 위한 시스템 구축 시 암 생존자의 요구를 반영한 지원 프로그램 개발이 필요하다.

Abstract This study was undertaken to identify ways that enable a successful comeback to everyday life and improvement in the quality of life, by understanding the experiences of cancer survivors in returning to everyday life. Totally, 19 people diagnosed with complete cure after 5 years of cancer treatment, were recruited for the study. Data was collected through in-depth interviews from January 18 to February 25, 2017. One-time interviews took 90 to 120 minutes, and data analysis was achieved by applying the grounded theory. The central phenomenon of 'reality that cannot be escaped' and 'uncertain reality that cannot know tomorrow' was attributed to the causal conditions 'hard reality', 'physical exhaustion', 'psychological exhaustion' and 'economic exhaustion'. Depending on context conditions such as 'lack of family support', 'shift to a vulnerable working class', 'insufficient support system', 'hope for the societal support system', 'daunted gender', 'prejudice against cancer/cancer patients', 'information on life after rare full healing'. The strategy for a successful return was influenced by intervention conditions such as 'robust family fence' and 'effective cancer insurance', which resulted in 'building a new life' or 'enduring'. We conclude that for a successful return to daily lives, cancer survivors require comprehensive information, health and social-welfare interventions.

Keywords : Cancer survivor, Everyday life, Return, Experience, Grounded Theory

본 논문은 연구자의 박사학위 논문의 일부를 발췌한 것임.

*Corresponding Author : Seon-Young Kim(Bucheon Univ.)

email: imife5210@bc.ac.kr

Received February 10, 2020

Revised March 9, 2020

Accepted May 8, 2020

Published May 31, 2020

1. 서론

암은 인간의 삶에 유·무형의 문제를 장기간 일으키는 질환으로 단순히 암이 완치되었다고 하여 모든 고통이 사라지는 것은 아니다. 그러나 암의 특성상 진단 및 치료와 관련된 의학적 관점에서의 문제들은 중요하게 인식되는 반면, 완치 이후 일상생활 복귀는 생존자의 삶의 질 및 사회적 생존과 직결되는 중요 문제임에도 주목받지 못하고 있다. 결과적으로 암 환자에게 있어 완치 이후 일상생활 복귀는 매우 당연한 일임에도 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 어려움 때문에 사회적 생존의 위협을 받고 있다[1].

암 생존자(Cancer survivor)란 협의의 개념으로 5년 이상 생존한 자를 칭하며, 광의적 개념으로 암 진단을 받은 시점부터 전생애 걸쳐 환자와 더불어 가족 및 돌봄 제공자까지 포함하기도 한다[2]. 의료계에서는 생존자라는 용어를 주로 사용하고 있으나 용어의 부정적 이미지로 때문에 ‘피해자’, ‘암 유병자’, ‘암 경험자’, ‘암 극복자’ 등 다양한 용어들이 혼용되어 사용되고 있다[3-6]. 조기암 발견 및 암 치료기술의 발전으로 1993~1995년 암 발생자의 5년 생존율은 41.2%에서 2011년부터 2015년 70.7%로 급속하게 증가[7]하였으며 향후 암 생존자는 더욱 증가할 것으로 추정된다.

치료를 통한 ‘완치’는 단순히 의학적으로 ‘질병으로부터의 회복’을 의미할 뿐 ‘일상생활로의 성공적인 복귀’를 의미하지 않는다. 일상생활은 식사, 성적 행위, 여가활동, 자녀 양육, 직업 활동 등을 포함한 인간의 기본적인 생활 욕구를 충족할 수 있는 반복적이고, 매일 일어나는 활동[8]으로 개인의 사생활에서부터 사회적 활동까지 광범위한 영역으로 구성된다. 따라서 암 생존자에게 일상생활 복귀란 질병으로부터의 회복을 포함하여 암 발생 이전의 일상생활로 되돌아가는 것을 의미한다. 이는 암 치료 이후 새로운 삶에 적응해가는 과정이자 도전이며 살아있는 모든 순간으로 그 의미를 확대해야 한다.

그러나 암 생존자는 암 치료과정에서부터 변화된 건강 상태에 적응하지 못해 우울, 분노, 두려움, 절망감, 불확실성 및 조절능력의 상실, 실존적 위기를 경험하기도 한다[9,10,11]. 또한, 완치 이후에도 후기 합병증, 암 이외 만성질환 관리, 이차 암 예방 등의 새로운 문제들을 경험하기도 하며, 신체적, 정서적, 사회적 장애를 평생 가지고 살아가야 하는 어려움을 겪기도 한다[12,13]. 따라서 암 생존자의 성공적인 일상생활 복귀를 위한 의학적, 신체적, 심리적, 사회적, 영적인 측면을 포괄하는 통합적 접근

이 필요하다.

암 생존자는 암 발병 이전에 경험해보지 못했던 변화된 삶을 직면해야 하며 지속해서 자신의 삶을 재조정하여 삶을 이어 나가야 하므로 이들의 욕구를 파악하는 것은 매우 중요하다[14]. 국내·외 암 생존자 연구는 증상과 간호, 암 치료 관련 문제, 후기 합병증, 정신·사회적 문제, 건강한 생활 관리, 사회적 지지, 완화요법, 연구 방법, 연구대상 등의 9가지 틀 안에서 연구되어 왔으며[15], 삶의 질과 직결되는 성인 암 치료 이후 직장 복귀와 관련된 연구[6,16,17]와 아동 암 환자의 학교 복귀[18], 사회활동 복귀[19], 정서적 경험[9,20-22] 등의 연구가 매우 제한적으로 이루어져 왔다. 선행 연구의 대상자는 주로 암 치료를 받고 있거나 치료가 끝난 지 2년이 지난 자를 대상으로 하여 상대적으로 신체적 증상이 부각되어 건강관리 측면에서의 접근이 모색되었다. 따라서 시간 흐름에 따라 암 생존자가 경험하는 다양한 어려움을 확인하기에는 제한점이 있었다. 암 생존자의 일상생활 복귀 경험은 개인이 가지고 있는 특성과 환경에 따라 각기 다른 방식으로 반응하고 대처한다.

암은 완치 이후에도 지속적인 돌봄이 필요한 만성질환이며, 개인뿐만 아니라 가족에게도 큰 영향을 미치며, 오랜 기간 동안 암 후유증을 경험한다는 점에서 암 생존자의 일상생활 복귀 경험에 대한 본질적인 의미 탐색과 더불어 성공적인 일상생활 복귀 과정을 심층적으로 분석할 필요가 있다.

이에 본 연구는 암 치료 후 5년이 지나 완치 판정을 받은 암 생존자를 대상으로 일상생활 복귀 경험을 분석하고자 한다. 암 생존자의 일상생활 복귀를 하나의 ‘과정’으로서 이해하기 위해 질적 연구 방법 중 근거이론 접근 방법을 활용하여 암 생존자의 일상생활 복귀 경험을 분석을 하고자 한다.

2. 연구 방법

2.1 연구 설계

본 연구는 암 생존자의 일상생활 복귀 경험을 탐색하기 위해 근거이론방법을 적용한 질적 연구이다.

2.2 연구 대상 및 자료 수집

본 연구 참여자는 암 치료 완료 후 5년 시간이 경과되어 완치판정을 받은 암생존자가 대상이며, 구체적 선정 방법은 다음과 같다.

- 갑상선 암을 제외한 고형 암을 진단받고 암 치료 후 5년 이상 경과되어 완치 판정을 받은 자
- 암 진단 이전의 생활로 복귀하였거나 복귀하기 위해 노력 증으로 자발적으로 연구 참여에 동의한 자
- 의사소통에 지장이 없고 인지 기능에 문제가 없는 자 또한 연구의 다양성을 확보하기 위해 연령과 교육 수준, 혼인관계, 다양한 사회적 역할(근로자, 학생, 주부 등)을 수행하는 대상자를 선정하였다.

연구 자료 수집은 2017년 1월 18일부터 2월 25일까지 일상생활 복귀 경험에 대한 반 구조화된 질문을 가지고 면담을 시행하였다. 모든 면담은 본 연구자가 단독으로 실시하였으며, 인터뷰 장소는 주로 참여자의 자택과 자택 근처 카페에서 이루어졌으며 인터뷰 후 소정의 사례비를 지급하였다. 연구 참여자와의 면담은 모두 면대면으로 진행되었으며, 참여자가 충분히 이야기할 수 있도록 시간제한을 두지는 않았다. 1회 인터뷰 시간은 1시간 30분에서 2시간 정도 소요되었으며, 인터뷰 이후 불충분하거나 명확하지 않다고 생각되는 부분은 추가 면담을 통해 확인하였고, 면대면 추가 면담이 힘들 경우 전화 인터뷰를 하여 그 내용을 확인받았다. 인터뷰 횟수는 1~3 회였으며, 연구 질문은 “암 생존자의 일상생활 복귀 경험은 어떠한가?”였다. 이를 위해 “암 진단을 받은 이후 치료과정 어떠했나?, 그 과정에서 일상생활은 어떻게 변화했는가?, 암 완치 판정 이후 일상생활 복귀 과정 중 어떤 경험을 하였는가?, 암 진단 이전과 현재의 삶은 어떤 차이가 있는가?”라는 가이드 질문을 사용하였다.

2.3 연구의 윤리적 고려

연구 시작 전 본 연구자가 소속된 대학의 윤리위원회 (Institutional Review Board, IRB) 승인 (1040395-201612-03)을 받았다. 암 생존자 환우회 및 인터넷 카페에 연구 목적과 방법을 공지하여 연구 참여자를 모집하였다. 자발적으로 연구 참여를 희망하는 참여자에게 일차적으로 유선을 통해 연구 취지와 과정에 대해 간략하게 설명하고 구두 동의를 받았다. 이후 면담 시작 전 연구의 목적과 진행 과정, 녹취 및 면담내용의 비밀유지와 연구의 유해성 및 불이익이 없음과 중도철회 가능성에 관해 설명하고 서면 동의를 받았다. 모든 인터뷰 자료는 연구 참여자의 동의를 얻은 이후 녹음되었으며, 면담 직후 본 연구자가 모든 내용을 자세하게 문서로 옮겼다. 면담 과정에서 연구자의 편견을 배제하고 중립성을 유지하기 위해 인터뷰 내용에 대해 해석하거나 연구자의 사전 표출을 지양하고, 면담내용에 대해 떠오르

는 생각들은 이론적 메모를 하였다.

2.4 자료 분석

자료 분석은 자료수집과 동시에 진행할 예정으로 면담이 끝난 후 가능한 한 빨리 녹음된 자료를 반복하여 들으면서 진술된 용어로 필요하였다. 면담자료와 연구자가 기록한 메모를 바탕으로 Strauss와 Corbin[23]이 제시한 개방 코딩, 축 코딩, 선택 코딩을 이용하여 면담 내용을 분석하였다. 분석 결과를 바탕으로 인과적 조건, 중심현상, 맥락적 조건, 중재 조건, 작용/상호작용 전략, 그리고 결과로 구성된 패러다임 모형을 제시하고 이를 토대로 암 생존자의 일상생활 복귀를 위한 접근 전략을 모색하였다. 인터뷰에서 발견된 자료를 개념화하고 그 범주들을 구조적으로 분석하는 과정이 논리적이고 적절한지를 다른 연구자와 분석과정을 함께 검토하였으며, 간호학과 사회복지학 교수 2인에게 조언을 받아 객관성을 확보하고자 노력하였다.

3. 연구 결과

3.1 연구 참여자 특성

본 연구 참여자는 유방암 생존자 7명, 위암 생존자 5명, 간암 생존자 2명, 직장암 생존자 2명, 그리고 대장암 생존자, 방광암 생존자, 림프암 생존자 각 1명, 총 19명이었다(표 1).

3.2 암 생존자의 일상생활 복귀 경험

연구 참여자의 일상생활 복귀 경험에 대한 자료를 분석한 결과 총 55개의 하위범주, 20개의 범주로 도출되었다. 패러다임 모형을 적용한 결과 암 생존자의 일상생활 복귀 경험의 중심현상 및 핵심범주는 ‘벗어날 수 없는 현실’과 ‘내일을 알 수 없는 불안한 삶’으로 나타났다. 각 패러다임 모형의 범주별로 포함된 하위범주와 개념들을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다(그림 1).

3.2.1 중심현상

중심현상은 연구하고자 하는 주제의 중심이 되는 핵심적인 사건, 사고, 행동의 범주를 의미하는 것으로 ‘여기에서 무엇이 일어나고 있는가?’에 대한 대답이다. 본 연구에서는 ‘벗어날 수 없는 현실’, ‘내일을 기억할 수 없는 불확실한 삶’이었다. 암 생존자들은 암/암 환자라는 사실을

숨기고 싶어 하며 완치판정을 받았음에도 불구하고 자신이 암 환자였다는 사실에서 벗어나지 못하는 경향을 보였다. 또한 언제든 재발, 전이가 가능하다는 불안감으로 자신의 미래를 기약할 수 없는 상태였다.

“저는 몸과 마음은 황폐해졌어요. 내가 너무 하다 할 만큼 두려운 심리 때문인지. 어느 계절이 오면 그 계절을 그냥 느끼고 싶어요. 이상하다 싶을 정도로. 의무적인 건 아니지만, 지금이 아니면 못 볼 것 같아서. 그냥 오늘 하루는 사는 것 같아요.”

3.2.2 인과적 조건

인과적 조건은 현상을 일으키거나 발전시키는 사건, 우연히 일어나는 일들로 본 연구에서는 ‘고달픈 현실’, ‘신체적 고통’, ‘심리적 소진’, ‘경제적 부담’ 4가지 하위범위가 도출되었다. 현재 상황을 고달프게 인지할수록, 육체적·심리적·경제적 부담이 클수록 ‘벗어날 수 없는 현실’의 연속이었고, ‘내일을 기약할 수 없는 불확실한 삶’의 정도가 강한 것으로 나타났다. 육체적·심리적·경제적 부담은 증심현상에 직·간접적인 영향을 미치는 것으로 나

Table 1. General characteristics

Participants	Gender	Age	Education	Married	Number of children	Religion	Previous occupation	Current occupation	Diagnosis	Medical treatment
1	M	71	High school	Unmarried	-	Buddhism	Religious	Religious	Bladder cancer	Operation, Chemotherapy
2	M	75	High school	Married	3	NO	Retirement	Retirement	Stomach cancer	Operation
3	F	26	College	Unmarried	-	Buddhism	Student	Student	Lymph cancer	Chemotherapy
4	F	66	Middle school	Bereavement	3	Christian	Insurance agent	Insurance agent	Colorectal cancer	Operation
5	F	60	High school	Married	3	Christian	Housewife	Housewife	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy
6	M	48	High school	Unmarried	-	NO	Store Manager	Landscape architect	Rectal cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy, Temporary stoma
7	F	63	High school	Married	1	Buddhism	Teacher	Housewife	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy
8	F	59	High school	Married	3	Christian	Real Estate Agent	Housewife	Stomach cancer	Operation, Chemotherapy
9	M	61	High school	Married	2	Christian	Restaurant operation	Real Estate Agent	Liver cancer	Transplant surgery
10	F	65	Elementary school	Married	3	Christian	Employee	Housewife	Stomach cancer	Operation
11	F	61	University	Married	2	Christian	Housewife	Housewife	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy
12	F	64	University	Married	2	Buddhism	Housewife	Housewife	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy
13	M	58	University	Married	2	Catholic	Officiary	Officiary	Liver cancer	Transplant surgery
14	F	57	University	Divorce	2	Christian	Entrepreneur	Housewife	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy, Thyroid Removal, Hysterectomy
15	F	52	University	Unmarried	-	NO	Nurse	Nurse	Stomach cancer	Operation, Chemotherapy
16	F	59	High school	Married	2	Christian	Teacher	Insurance agent	Stomach cancer	Radiation therapy
17	M	49	University	Married	2	Christian	Employee	Employee	Rectal cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy, Temporary stoma
18	F	45	University	Unmarried	-	Buddhism	Employee	Employee	Breast cancer, Ovarian Cancer	Operation Chemotherapy Hysterectomy
19	F	49	University	Divorce	1	Christian	Salesman	Part time job	Breast cancer	Operation, Chemotherapy, Radiation therapy

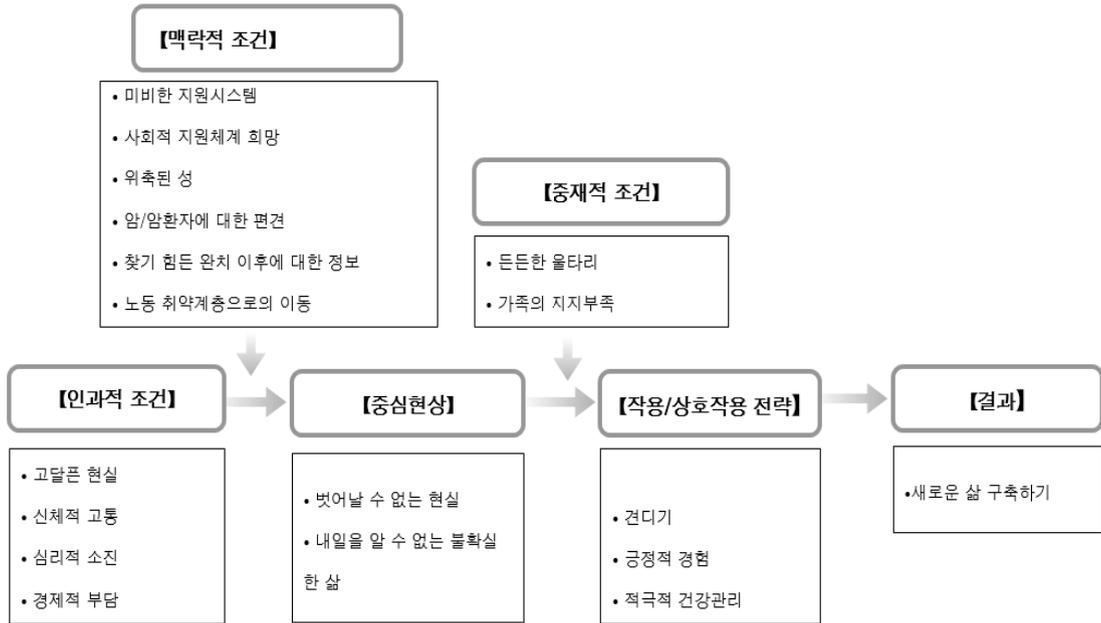


Fig. 1. A Paradigm Model of Cancer Survivor's Return to Everyday Life

타났다. 완치 이후에도 지속하는 통증과 후유증으로 고통 받는 일상을 보내며, 재발이나 전이와 관련된 불안과 두려움, 그리고 우울을 경험하기도 하며, 때로는 주변 사람들의 시선 때문에 상처를 받기도 하였다.

“힘은 여전히 없어요. 회복은 안 되고, 완치는 없어요. 영원히 없어요. 잔존 암이 없을 뿐이고, 똑같은 조건에서 더 약해요. 이렇게 아픈데 왜 사는지. 밤에도 아파서 잘 수가 없고, 남편도 몰라주고, 식구들도 아프다고 해도 누가 24시간 지켜봐 주는 것도 아니고, 보기에겐 멀쩡해 보이지만 세세한 부분들이 너무 아프니까 혼자서 고독하고 외롭더라고요. 혼자 싸우는 거예요.”
 “하나님과 대화해요. 세상에 믿을 사람 하나도 없고, 가슴 밑 부분에는 항상 외로움, 우울 같은 게 깔려있어요. 암 환자의 고통은 웃고 있어도 눈물이 난다는 말처럼 암 진단받을 때는 죽을까 봐 아무 생각이 없고, 가슴하나 없어도 별거 아니라고 생각했었는데, 치료가 끝나고 나니까 다르게 보이더라고요. 도대체 이게 뭐가 하는 생각도 들고, 계속 다른 생각을 해야 하는데 그렇게 되지 않는 것 같아요.”

3.2.3 맥락적 조건

맥락적 조건은 어떤 현상에 속하는 사건들로 작용/상

호작용 전략을 다루고 조절하며 현상에 대응하는 구체적 인 조건들이다. 암 생존자의 일상생활 복귀 경험은 ‘가족의 지지 부족’, ‘미비한 지원시스템’, ‘사회적 지원 체계 희망’, ‘위축된 성’, ‘암/암 환자에 대한 편견’, ‘완치 이후 삶에 대한 정보 부족’, ‘노동 취약계층으로의 이동’의 7가지 하위범주가 도출되었다. 암 생존자들은 가족의 지지가 부족할수록, 노동 취약계층으로 이동과 암 환자 지원 시스템이 부족할수록, 사회적 지원체계를 많이 희망할수록, 위축된 성과 암/암 환자에 대한 편견을 경험할수록, 그리고 완치 이후 삶에 대한 정보가 부족할수록 ‘벗어날 수 없는 현실’과 ‘내일을 기억할 수 없는 불확실한 삶’이 지속하고 그 정도도 강하였다.

“결(사지육신)이 잘렸으면 장애판정을 받는데, 위가 없는 건 팔 하나 없는 것보다 힘들거든요. 제대로 못 먹으니까 힘이 없고, 그러니까 일을 제대로 못 하고, 악순환이예요. 진짜 개인적으로는 경제적인 지원도 해줬으면 해요. 장애판정도 있었으면 좋겠어요. 사람을 더 황폐하게 하는 게, 요즘은 아르바이트만 해도 4대 보험이 들어가요. 제가 일을 한다고 하더라도 언제 어떻게 될지 모르는데, 한 달만 월급을 받아도 수급비가 바로 차단이 되니까 수급비를 받으면서 일하지 말라는 건지, 어떤 건지 모르겠어요.”

“사실은 장폐한 일인데, 발기가 안 되고, 사정도 안 되고, 어디에 이야기하기도 힘들고, 그런데 심각한 문제잖아요. 미혼인 사람들의 충격은 엄청난 거죠. 젊은 친구들 같은 경우는 더 힘들어요. 절구에 가깝죠. 정말 궁극한 게 많은데, 치료 끝나면 누가 알려주지 않거든요. 그래서 치료가 끝난 환우들도 도와줄 수 있는 그런 지원들이 있으면 좋겠어요. 항상 두려움이 있고, 물가에 내놓은 어린애처럼. 마치 사막에 놓여있는 것처럼. 음식은 뭘 먹어야 하는 것부터 세세하게 궁금해하죠.”

3.2.4 작용 및 상호작용 전략

작용/상호작용은 특정하게 인지된 상황에서 현상을 다루고 조절하고 실행하고 거기에 대처하도록 고안된 전략을 의미한다. 암 생존자의 일상생활 복귀 경험은 ‘견디기’, ‘적극적 건강관리’, ‘긍정적 경험’ 3가지 하위범주가 도출되었다. 참여자들은 일상생활의 복귀를 위해 활동적인 삶을 영위하면서 적극 증상을 조절하고, 건강을 최우선시하였다. 이러한 과정에서 암을 경험한 이유와 암이라는 질환에 대해 새로운 의미를 부여하기도 하고, 자신을 다독이면서 앞으로 나아가 용기를 갖게 되었으며 자신의 상황을 긍정적/적극적으로 변화시키려고 노력하였다. 때로는 종교에 의지하여 현재 상황과 가족을 위해 기도하면서 마음을 다잡기도 하였다. 반면 일부 암 생존자는 건강회복이 지연되고 경제적 어려움과 지원체계의 부족으로 주어진 현실을 있는 그대로 감수하면서 단순히 현재의 삶을 버티는 것으로 여전히 변화된 건강 상태 때문에 일상생활에 재적응하지 못하는 것으로 나타났다.

“하나님이 나를 쓸모 있게 생각하셔서, 나를 완전히 치면 죽었을 텐데, 살짝 건들어서 정신 차리고 봉사하고 살라는 의미로 빨리 발견이 된 것 같아요. 그래서 그걸 감사해요. 제가 만약에 늦게 발견했으면 말기였을 텐데, 그러지 않아서 저는 운이 좋았던 것 같아요.”

3.2.5 중재적 조건

중재적 조건은 특정한 전후 관계 안에서 취해지는 전략을 선택, 억제하는 역할로 본 연구에서는 하위범주로 ‘든든한 울타리’, ‘효과적인 암보험’의 2가지 중재적 조건이 도출되었다. 암 생존자들은 가족 때문에 힘든 치료과정을 이겨내고 일상생활을 계속하기 위해 노력하였다. 그러나 가족의 적절한 지지를 받지 못하면 암 치료에서부터 일상생활 복귀 과정은 오로지 혼자서 감당해야 하는 고행으로 인식하기도 하였다. 또한, 암 관련 사보험이 있으면 상대적으로 어려움이 적어 건강 회복에 더 많은 에

너지를 쏟는 것으로 나타나 ‘벗어날 수 없는 현실’과 ‘내일을 기억할 수 없는 불확실한 삶’을 악화 또는 완화하는 중재적 조건임을 확인하였다.

“감정 회복이 심했는데 가족들이 있으니까. 딸 둘, 아들 하나, 남편까지 있는데, 주변에서 좌절도 많이 하고, 분노도 생기고, 슬프기도 했는데, 지금 생각해보면 정신병자인 것처럼. 그랬는데 가족의 힘으로 버틴 것 같아요.”
 “환우 모임 하면 ‘이게 좋다더라, 무슨 치료가 있다더라.’ 하는 이야기가 많아요. 다 하면 좋겠지만, 실비보험 있는 분과 없는 분은 레벨의 차이가 나타나요. 누구는 누워서 영양주사 맞고, 물리치료 받는데, 누구는 어디 가서 환우회 혜택을 받아 그런 것만 두리번거리고, 그래서 꼭 실비보험을 들어야 하는 것 같더라고요.”

3.2.6 결과

결과는 작용과 상호작용 전략에 따른 결과를 의미한다. 암 생존자의 일상생활 복귀 경험은 ‘새로운 삶 구축하기’와 ‘견디기’라는 2가지 상반된 결과물을 만들어냈다. ‘새로운 삶 구축하기’는 변화된 건강 상태에 적응하여 현재의 삶에 충실하며, 경험하는 현상을 자연스럽게 받아들이고 제2의 인생으로 개척하는 등 적극적으로 삶을 영위하는 것으로 나타났다. 반면 일부 암 생존자는 건강 회복이 지연되고, 경제적 어려움과 지원체계의 부족으로 현실을 고달프게 받아들이고, 자신을 삶을 단순히 버티는 삶으로 있는 생각하고 있으며, 이전의 삶으로 돌아가지 못하고, 일상생활로의 적응에 어려움을 경험하였다.

“개명했어요. 4년 전에 새롭게 살아보고 싶어서 개명했어요. 전 이름이 너무나 싫었어요. 삶도 너무 고달프고, 몸도 망가지고, 경제적으로 망가지고 너무 힘들어서. 새롭게 시작하고 싶어서 개명했어요.”
 “이를 악물고 버티거나 참는 걸 잘해서 지금은 그냥 버티는 시기예요. 제가 꼭 일해야만 하는 상황이거든요.”

4. 논의

본 연구는 암 생존자의 일상생활 복귀 경험을 이해하고자 시도되었으며, 일상생활 복귀 경험의 핵심범주는 ‘벗어날 수 없는 현실’, ‘내일을 알 수 없는 불확실한 삶’을 넘어 ‘새로운 삶 구축하기’로 나타났다.

본 연구에서 핵심 범주인 ‘새로운 삶 구축하기’는 완치 이후 변화된 건강 상태 및 체력으로 일상생활의 어려움

을 경험하면서 자신의 상태에 맞춰 재적응해가는 과정이었다. 본 장에서는 암생존자의 성공적인 일상생활 복귀를 위해 작용/상호작용 전략을 위주로 논의하고자 한다.

암 생존자가 사용하는 작용/상호작용 전략과 관련하여 본 연구에서 암 생존자가 새로운 삶 구축을 위해 사용하는 전략에는 '적극적 건강관리'가 있으며, 여기에는 증상 조절하기, 건강 관리하기, 우선순위의 변화, 활동적인 삶의 하위개념을 내포하고 있었다. 대장암 수술환자의 생존 여정을 조사한 연구[24]에서 대장암 환자는 철저한 식이 관리, 꾸준한 운동, 가족의 지지와 암 환우와의 긍정적 교류를 통해 성공적인 생존을 위해 노력하는 것으로 나타났다. Pedro[25]는 암 생존자의 생존단계가 장기화할수록 심리적, 사회적, 영적 측면에 관한 관심이 증가하는 것에 비해 신체적 측면의 관심은 상대적으로 감소한다고 보았다. 실제 유방암 및 부인과 암 생존자의 삶의 질을 연구한 연구[26]에서 생존 기간이 길수록 암과 관련된 신체적, 심리적, 사회적 그리고 영적 측면에서의 삶의 질은 향상되었다. 확장 생존기 단계에 해당하는 본 연구 참여자들 또한 건강을 유지하려는 방법으로 신체 증상 및 건강관리를 위해 노력하고 있으며, 생활에서 가족이나 일이 우선순위가 높았다면 오히려 자신의 건강 상태를 제일 중요하게 인식하면서 체력이 허락하는 범위 내에서 사회생활을 영위하는 것으로 나타났다. 따라서 암 생존자의 성공적인 일상생활 복귀를 위해서는 대상자의 생존단계별 접근 전략을 달리하여 건강관리를 위한 프로그램 적용이 필요할 것이다.

유방암 환자들은 '지나가는 고통을 마음을 낮추어 받아들이고 견뎌냄'이라는 심리적 변화를 경험하면서 암의 존재를 반드시 싸워서 이겨야 하는 존재가 아닌 '잘 다스려 함께 사는' 공존의 대상으로 인식하였다[21]. 대장암 환자의 생존 과정은 대장암과의 직면, 치열한 순응, 숨 고르기, 거듭 태어남의 단계를 거치는데, 숨 고르기 단계에서 암 발생 원인을 다시 반추하고, 자기성찰과 건강 유지를 위해 자신을 다독이는 등의 노력을 하는 것으로 나타나 본 연구결과와 비슷한 경향을 확인할 수 있다[24]. 따라서 본인의 상태에 대해 긍정적으로 받아들이고 적극적으로 삶 개선, 자존감 향상을 위한 심리·사회적 프로그램 적용이 필요하다 할 수 있다.

본 연구에서 발견된 핵심 범주로 새로운 삶 구축을 위해 '절대적 존재에 의지하기'를 전략으로 사용하였다. 암이라는 질병의 불확실성 때문에 대부분의 환자는 불안, 두려움, 우울, 심리적 충격 및 절망감 등의 다양한 경험을 하면서 신체적, 심리적, 영적 측면에서의 부조화를 경험

하게 된다[21]. 죽음이라는 공포를 눈앞에 두고 절대적 존재에 대한 믿음이 깊어진다[10,17,20]. 개인의 안녕 상태를 결정짓는 영적 안녕은 신체적, 정신적, 사회적 측면을 모두 포괄하여 시간과 공간을 초월하는 절대자, 자신, 이웃, 환경과의 관계에서 조화된 삶을 영위하는 것으로 총체적으로 건강한 상태라 할 수 있다. 암 환자의 질병 불확실성과 희망 및 영적 안녕의 관계를 조사한 유필숙과 고성희[27]의 연구 결과 질병 불확실성과 영적 안녕 정도, 질병 불확실성과 희망은 역 상관관계를, 영적 안녕과 희망은 순 상관관계가 있음이 확인되었다. 즉, 언제 죽을지 모른다는 질병에 대한 불확실성이 많을수록 희망은 감소하지만, 영적 안녕이 높을수록 희망이 높으므로 암 환자에게 있어 질병에 대한 정확한 지식제공과 더불어 심리적 안녕을 향상할 수 있는 프로그램을 적용한다면 희망 또한 높아짐을 알 수 있다. 질병이 소강상태로 접어들고 치료의 마무리 단계인 확장 생존 단계(2년~5년)에 있는 여성 암 생존자들은 항암 치료가 끝난 이후 오히려 치료를 받을 때보다 공포, 불안, 재발이나 이차 암과 관련된 불확실성으로 심리적 불안을 경험한다[26]. 따라서 이를 토대로 질병의 불확실성을 낮출 방안으로 일상생활 복귀에 필요한 적절한 정보 제공과 더불어 암 생존자의 삶을 지탱해 줄 수 있는 믿음의 근원이 무엇인지 확인하여, 이들이 선호하는 믿음에 의지할 수 있도록 영적 돌봄을 제공해줄 필요가 있다. 유방암 환자들은 가족이 보이는 관심과 배려가 질병 극복에 있어 큰 지지가 되었으며, 가족의 심리적 지지뿐 아니라 식사 준비나 병원 후송 등과 같은 실제적인 지원을 통해 가족 간의 관계가 두터워짐을 경험하는 것으로 나타났다[28]. 암 환자는 치료과정의 고통과 죽음의 공포에서 벗어나 일상생활로 되돌아가려는 노력 한다[11]. 이때 암 환자는 가족들이 흔들리지 않고 일상생활을 유지할 수 있도록 가능하면 자신의 역할을 충실히 하고자 애쓰거나 새로운 시각을 가지고 자연스럽게 일상을 유지하고자 노력하는 모습을 보여 본 연구 결과와 유사하였다.

암 생존자는 치료 및 회복과정을 거쳐 직장 복귀 과정에서 회복되지 않는 건강 및 체력, 그리고 변화된 생리적 문제 등으로 인해 승진 기회에서 제외되거나, 최하위 고가를 받아 권고사직의 처지에 있는 등 직업 유지의 어려움으로 '노동 취약계층으로의 이동'을 경험하였다. 또한, 앞으로 새로운 직장을 구하면 암 환자였던 사실로 불이익이 있을지 하는 불안함을 느끼고도 있었다. 실제 국내 암환자의 직업상실과 재취업을 조사한 연구에서 1년 이내에 직장을 상실하는 경우는 47%에 달하였으며, 이들

중 30% 정도만이 재취업에 성공한 것으로 나타났다[10]. 일반인과 위암환자의 직업유지 어려움을 비교한 연구에서 일반인보다 위암환자들은 근로시간이 11배 감소하였으며, 이전보다 근로 능력 감소, 쉬운 피로, 승진기회 상실, 수입 감소가 더 높은 것으로 나타났으며, 가사에서도 일반인과 비교하여 정서적 디스트레스, 신체적 제한이 없음에도 쉽게 피로 경험, 신체적 제한이 높게 나타났다[29]. 암환자들은 유급휴직이 끝나가면서 '정상'으로 되돌아가기와 재정적 압박 때문에 복직에 대한 동기가 높아 지지만, 자신의 주치의에게 복직의 시점과 개인적 업무역량에 관한 의료적 조언을 제대로 받지 못하는 것으로 나타났다[30]. 암환자의 직장복귀 의미는 '경제적 지원, 심리적 안녕, 기분전환, 직업적 성취감과 자신의 존재감'을 찾는 데 중요한 역할을 하는 것으로 보고되고 있다[17]. 본 연구에서 암 생존자는 '노동 취약계층으로의 이동'으로 인해 '직업상실'을 경험하는 것으로 나타났으나, 직업유지를 위한 실질적인 '탄력근무'와 같은 제도적 지원을 희망하고 있었다. 따라서 완치 판정 이후 성공적인 일상생활 복귀를 위해서는 직장 복귀를 지원할 수 있는 프로그램 도입이 필요하다 볼 수 있다. 대부분의 연구 참여자는 직업의 종류, 직장의 규모에 따라 치료 기간 휴직을 하거나 휴가를 쓰는 것이 여의치 않았다. 결과적으로 대다수의 연구 참여자들은 중증환자 지원 기간이 너무 짧다고 인식하고, 다양한 제도적 지원과 더불어 완치 판정 이후 일상생활 복귀에 필요한 교육 및 지원 프로그램이 필요하다고 인식하고 있었다. 따라서 직업유지를 위해 건강상태에 맞춘 탄력근무 제도 도입과 암/암 환자에 대한 인식개선을 통한 암 생존자 지원이 필요하다.

본 연구결과 맥락적 조건 중 하나인 '찾기 힘든 완치 이후에 대한 정보'는 많은 정보가 존재하지만, 실제 완치 판정을 받은 이후 일상생활에 필요한 정보를 알지 못해 스스로를 물가에 내놓은 어린 아이와 같은 처지로 인식하기도 하였다. 인터넷 검색을 하거나 지푸라기라도 잡는 심정으로 몸에 좋다는 것을 구하는 방법 등의 노력하고 있었다. 대장암 수술환자의 생존 여정을 조사한 박정애[24]의 연구에서 '부적절한 치료 유혹으로부터의 갈등'은 치료 방해요인으로 나타났다. 즉 온라인과 같은 통로를 통해 확인되지 않는 정보를 취하거나 생명을 담보로 한 유혹에 빠져 민간요법을 택하는 등의 경험으로 오히려 치료과정에 해가 되는 경우가 발생하였다. 따라서 단순히 암 진단과 치료 과정에 관한 정보뿐 아니라 완치 이후 일상생활 복귀 과정에서 경험할 수 있는 문제들과 관련된 포괄적인 정보 제공이 필요하며, 효과적인 정보전달을 위

한 암 환자 및 암 생존자를 대상으로 하는 전문 강사교육 프로그램이 필요하다.

'새로운 삶 구축하기'는 완치 이후 변화된 건강 상태 및 체력으로 일상생활의 어려움을 경험하면서 자신의 상태에 맞춰 재적응해가는 과정이었다. 반면 현재 주어진 현실을 있는 그대로 감수하면서 단순히 현재의 삶을 버티는 것으로 여전히 변화된 건강 상태 때문에 일상생활에 재적응하지 못하는 것으로 나타났다. 암중, 사회·경제적 상태 등 다양한 요인들에 의해 암 생존자의 일상생활 복귀 경험에 차이가 있고, 각 암 생존자가 경험하는 어려움은 서로 상이 할 수 있으나 이들의 신체적, 심리적, 사회·경제적 어려움은 단시간에 해결되는 문제가 아닌 장기적으로 지속되는 경우가 많아 완치 판정 이후에도 지속적인 관리가 필요함을 시사한다.

5. 결론 및 제언

본 연구는 우리의 삶이 영위되는 일상생활을 주제로 암 생존자의 일상생활 복귀 경험을 심층적으로 살펴보았다. 암 생존자는 일상생활 복귀를 위한 자신과의 싸움을 통해 나름의 전략을 수행하여 변화된 상황에 적응해 가고 있었다. 암 생존자의 일상생활복귀 경험은 '벗어날 수 없는 현실', '내일을 알 수 없는 불확실한 삶'을 넘어 '새로운 삶 구축하기'였다. 더욱 성공적인 일상생활 복귀를 위해 첫째, 사회 복지적 관점에서 이들의 성공적인 일상생활 복귀를 위한 지원을 위해 이들의 경험을 선 이해해야 할 필요가 있다. 둘째, 사회적 차원에서 암/암 환자/암 생존자에 대한 적극적인 홍보와 인식개선을 위한 활동이 필요하다. 셋째, 국가 차원의 암 생존자 지원 정책 및 프로그램 개발이 필요하다.

본 연구 결과는 전체 암 생존자로 확대해석하기에 어려움이 있다. 따라서 급성 생존단계, 확장 생존단계, 영속적 생존단계에 이르는 시간적 흐름에 따라 복귀 경험을 확인하고 지원할 수 있도록 종단적 연구와 암 생존자의 일상생활 복귀에 대한 이론적 모형을 검증하기 위한 반복 연구가 필요함을 제언한다.

References

- [1] Centers for Disease Control and Prevention. A national action plan for cancer survivorship: advancing public

- health strategies. CDC.; 2004. Available from: <https://www.cdc.gov/cancer/survivors/pdf/plan.pdf>
- [2] S. A. Leigh, "Defining our destiny. In: Hoffman B, ed. A Cancer survivor's almanac: Charting the journey", Minneapolis, MN: Chronimed Publishing; pp. 261-271, 1996.
 - [3] CL. Park, I. Zlateva, T. Blank, "Self-identity after cancer: survivor, victim, patient, and person with cancer". Journal of General Internal Medicine, Vol.24, No.2, pp.430-5, 2009.
DOI: <https://dx.doi.org/10.1007%2Fs11606-009-0993-x>
 - [4] S. H. Kim, "Understanding cancer survivorship and its new perspectives", Asian Oncology Nursing, Vol.10, No.1, pp.19-29, 2010.
UCI: <G704-SER000008675.2010.10.1.011>
 - [5] K. W. Jung, Y. J. Won, H. J. Kong, C. M. Oh, D. H. Lee, J. S. Lee, "Cancer statistics in Korea: incidence, mortality, survival, and prevalence in 2011". Cancer Research and Treatment, Vol.46, No.2, pp.109-123, 2014
DOI: <https://doi.org/10.4143/crt.2014.46.2.109>
 - [6] J. S. Kim, Return-to-work experience of breast cancer survivors: A qualitative study based on grounded theory approach, Doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul, 2016.
 - [7] National Cancer Information Center. Available from: <http://www.cancer.go.kr>
 - [8] E. L. Cohen, M. Felson, "Social change and crime rate trends: A routine activity approach", American Sociological Review, Vol.44, No.4, pp.588-605, 1979.
 - [9] Y. H. Noh, Breast cancer survivor's conquest experience", Doctoral dissertation, Chonnam National University, Gwangju, 2003.
 - [10] M. S. Park, K. S. Kim, "Cancer survivors' life experience", Asian Oncology Nursing, Vol.8, No.2, pp.93-104, 2008. Available from: <http://www.dbpia.co.kr/pdf/pdfView.do?nodeId=NOD E01057060>
 - [11] J. Y. Yang, "The actual experiences of the living world among cancer patients", Journal of Korean Academy of Nursing, Vol.38, No.1, pp.140-51, 2008.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2008.38.1.140>
 - [12] J. E. Lee, D. W. Shin, B. L. Cho, "The current status of cancer survivorship care and a consideration of appropriate care model in Korea", Korean Journal of Clinical Oncology, Vol.10, No.2, pp.58-62, 2014.
DOI: <https://doi.org/10.14216/kico.14012>
 - [13] Y. M. Bae, Y. A. Kim, S. H. Hong, J. H. Koo, Y. H. Yun, "Public attitudes toward development of national program for cancer survivorship", Korean journal of hospice and palliative care, Vol.14, No.4, pp.218-26, 2011.
UCI: <G704-SER000009021.2011.14.4.003>
 - [14] K. Miller, Medical and psychosocial care of the cancer survivor, Boston, MA: Jones and Bartlett Publishers; 2010.
 - [15] S. Y. Kwon, K. R. Bae, "A study on the knowledge structure of cancer survivors based on social network analysis", Journal of Korean Academy of Nursing, Vol.46, No.1, pp.50-58, 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.4040/jkan.2016.46.1.50>
 - [16] E. K. Heo, H. S. Kang, K. H. Kim, Y. P. Hong, "Return-to-work experiences among breast cancer survivors", Journal of the Korean Society of Maternal and Child Health, Vol.15, No.1, pp.92-102, 2011.
DOI: <https://doi.org/10.21896/jksmch.2011.15.1.92>
 - [17] M. R. Son, Experience of Return to Work among Officers with Cancer, Doctoral dissertation, Hanyang University, Seoul, 2009.
 - [18] S. I. Nam, K. H. Choi. "School reintegration, adjustment difficulties, and services for childhood cancer survivors", Korean journal of social welfare research, Vol.38, pp.181-215, 2013.
UCI: <G704-002139.2013.38.004>
 - [19] S. S. Hur, A study on the experiences in returning to social activities of the early gastric cancer patients after their surgeries, Master's thesis, Hanyang University, Seoul, 2011.
 - [20] J. H. Han, An ethnography on joy and sorrow of cancer survivors, Doctoral dissertation, Kyung Hee University, Seoul, 2015.
 - [21] E. Y. Suh, "The processes of coping with breast cancer among Korean women", The Korean Journal of Stress Research, Vol.16, pp.305-15, 2008.
UCI: <G704-002182.2008.16.4.012>
 - [22] M. H. Seo, K. H. Lim, "The effects of fatigue and distress on self-efficacy among breast cancer survivors", The Journal of Korean Academic Society of Adult Nursing, Vol.28, No.4, pp.378-387, 2016.
DOI: <http://dx.doi.org/10.7475/kjan.2016.28.4.378>
 - [23] A. Strauss, J. M. Corbin, J. Corbin, Basics of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications, 1998.
 - [24] J. A. Park, The survival journey of patients with colorectal cancer surgery, doctoral dissertation, Chungang University, Seoul, 2012.
 - [25] L. Pedro, "Quality of life for long-term survivors of cancer: influencing variables", Cancer Nursing, Vol.24, No.1, pp.1-11, 2001.
DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/00002820-200102000-00001>
 - [26] J. W. Lim, Y. I. Han, "Comparison of quality of life on the stage of cancer survivorship for breast and gynecological cancer survivors", Korean Journal of Social Welfare Studies, Vol.60, No.1, pp.5-27, 2008.
DOI: <https://doi.org/10.20970/kasw.2008.60.1.001>
 - [27] P. S. Yu, S. H. Ko, "A study on the relation among uncertainty in illness, hope and spiritual well-being of cancer patients", Korean Journal of Adult Nursing, Vol.18, No.3, pp.479-87, 2006.

UCI: [G704-000678.2006.18.3.001](https://nvl.go.kr/uci/G704-000678.2006.18.3.001)

- [28] M. R. Yun, M. S. Song, "A qualitative study on breast cancer survivors' experiences", Perspectives in Nursing Science, Vol.10, No.1, pp.41-51, 2013. Available from: <http://s-space.snu.ac.kr/bitstream/10371/86578/1/10-1-41-%EC%9C%A4%EB%AF%B8%EB%9D%BC-%EC%B5%9C%EC%A2%85.pdf>
- [29] M. K. Lee, K. M. Lee, J. M. Bae, S. Kim, Y. W. Kim, K. W. Ryu, J. H. Lee et al, "Employment status and work-related difficulties in stomach cancer survivors compared with the general population", British Journal of Cancer, Vol.98, No.4, pp.708-15, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.bjc.6604236>
- [30] Z. Amir, D. Neary, K. Luker, "Cancer survivors' view of work 3 years post diagnosis: A UK perspective", European Journal of Oncology Nursing, Vol.12, No. 3, pp.190-197, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.01.006>

김 선 영(Seon-Young Kim)

[정회원]



- 2015년 2월 : 한양대학교 대학원 (간호학박사)
- 2017년 8월 : 가톨릭대학교 일반 대학원(사회복지학박사)
- 2011년 3월 ~ 2016년 2월 : 신경 대학교 간호학과 조교수
- 2016년 3월 ~ 현재 : 부천대학교 간호학과 조교수

<관심분야>

삶의 질, 죽음의 질, 생명의료윤리, 임종, 노인, 아동