

암 경험자의 협동조합 설립 과정:

S사회적협동조합 사례

김 선 화^{1*} | 김 아 영²

¹ 경영연구협동조합

² (재)아이쿱협동조합연구소

* 교신저자: 김선화
(pugn2007@naver.com)

초 록

본 연구는 암 경험자의 협동조합 설립 계기와 참여 동기를 질적 연구 방법으로 심층 분석하는 데 목적이 있다. 분석 결과, 협동조합 설립 동기는 단순한 경제적 필요를 넘어 제도적 한계 보완, 심리적 안정 확보, 생활습관 관리 지속이라는 다차원적 요인으로 도출되었다. 암 경험자들은 보험사가 보험금 지급 책임을 지지 않는 일정 기간 치료비, 장기 요양 접근 제약, 비급여 치료비 부담 등의 기존 보건의료 체계의 제도적 한계에 직면하고 있었으며, 협동조합이 이를 보완하는 대안적 사회 안전망으로서 기능하기를 기대하고 있었다. 협동조합은 출자금 및 회비를 기반으로 한 저비용 장기 요양·생활관리 서비스와 상호 지지 네트워크를 통해 경제적·사회적·심리적 어려움을 통합적으로 극복하기 위한 실천 전략을 제시한다. 참여자들은 협동조합을 통해 수혜자를 넘어 서비스 제공자 및 의사결정자로서 주체성을 경험한다. 본 연구는 암이라는 특정 질병 경험자들의 협동조합 참여라는 특수성과 암 경험자의 주체적 연대가 지닌 잠재력에 주목했다는 점에서 기존 연구와 차별성이 있다. 기존의 사후 치료 중심 의료 체계에서 벗어나 사전 예방 및 생활 실천 중심의 공동체 모델의 실현을 통한 보건의료 패러다임의 전환 가능성을 시사하였다.

주요 용어: 암 경험자 협동조합, 대안적 사회 안전망, 질적 연구

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 암은 만성질환이지만, 기존 의료체계는 암 경험자의 경제적 부담, 정서적 고립, 사회 복귀를 충분히 지원하지 못하고 있다. 최근에 이러한 한계를 극복하기 위해 암 경험자가 주체가 되어 협동조합을 설립하는 사례가 등장했음에도 이를 학술적으로 분석한 연구는 거의 없다. 그래서 “왜 협동조합을 선택했는가, 그 과정은 어떠한가”를 당사자의 목소리로 직접 탐구했다.

새롭게 밝혀진 내용은? 협동조합에 참여한 동기는 단순한 경제적 필요가 아니라, 제도적 한계 보완, 심리적 안정, 생활습관 관리라는 복합적 요인에 의한 것임을 확인했다. 암 경험자들은 수혜자에 머물지 않고, 힐러·임원 등 운영 주체로 전환되면서 질병 경험이 사회적 자본이 된다. 협동조합이 고비용 사후 치료 중심의 의료체계에 대한 예방·생활 실천 중심의 대안적 모델로 기능할 가능성을 실증적으로 보여주었다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 정책적으로 협동조합 같은 사회적경제 조직을 공식 암 경험자 돌봄 서비스 전달체계로 편입시켜야 한다. 암 경험 기반의 ‘치유형 일자리’ 창출 정책도 필요하다. 실천적으로 조합원 확충이 시급하며, 기존 생협, 괴산파크 등의 네트워크를 활용한 암 경험자 치유 스테이 모델의 제도화가 필요하다. 향후 암 경험자의 암 재발 방지를 위한 생활 지원 체계 확산 방안에 관한 후속 연구가 필요하다.

이 논문은 (재)아이쿱협동조합 연구소의 지원을 받아 수행된 연구임.

IRB No. P01-202505-01-048

■ 투 고 일: 2025. 10. 29.
■ 수 정 일: 2026. 03. 13.
■ 게재확정일: 2026. 03. 19.

I. 연구 배경 및 목적

보건복지부(2024)에 따르면 2022년 기준 신규 암 발생자 수는 약 28만 명에 달하며, 암 환자의 5년 상대 생존율이 72.9%에 이르면서 암은 이제 관리 가능한 ‘만성질환(chronic illness)’의 영역으로 편입되었다. 그러나 생존율의 향상에도 불구하고 암 진단 및 치료 과정은 일상생활, 사회적 관계 등 삶의 전반에 걸쳐 심대한 영향을 미친다(Yi & Syrjala, 2017; 박소영, 박아경, 2023). 특히 진단명과 병기에 따라 환자가 경험하는 불안과 재발 우려는 상이하며(전영희 외, 2010), 이러한 복합적인 심리사회적 문제는 전문가 중심의 현행 의료체계 내에서 해결하기에 재정적·구조적 한계가 존재한다(이명선 외, 2014).

암 유병자가 250만 명을 넘어선 현시점에서 암 경험자들의 수요는 단순한 의학적 치료를 넘어 일상 관리, 정서적 지지, 그리고 실질적인 사회 복귀로 확장되고 있다. 최근 온라인 커뮤니티를 통한 정보 공유가 활발해지고 있으나(배가령, 권선영, 2016), 정보의 정확성 문제와 체계적 구조의 부재는 여전히 과제로 남아 있다(허윤라, 홍은정, 2024). 다수의 연구자는 환자가 삶을 재설계할 수 있는 사회적 지지 체계의 필요성을 강조하고 있으며(이명선 외, 2010; 전영희 외, 2010; 조희숙 외, 2010), 기존의 병원 기반 자조모임이 공식적 의료체계의 일부로 기능해 왔으나(이명선 외, 2014), 이들 모델은 환자들이 직면한 가장 현실적 장벽인 경제적 어려움을 해결하기에는 역부족인 실정이다.

암 경험자들은 치료 과정에서 근로소득 감소와 의료비용 증가 등 경제적 부담을 경험하는 것으로 나타났으며(송윤아, 2023), 이는 사회 복귀 과정에서의 편견 및 차별과 결합하여(김미란, 2020), 이중의 고통을 야기할 수 있다. 이러한 한계를 극복하기 위해 최근 암 경험자가 주체가 되어 경제적 부담 완화와 정서적 연대를 동시에 꾀할 수 있는 협동조합 모델이 등장하고 있다. 장애 당사자와 가족이 협동조합을 통해 삶의 대안을 모색한 사례(안세영, 임효숙, 2024)와 유사하게, 암 경험자들 또한 질병 경험 이후의 삶을 재구성하기 위해 협동조합이라는 능동적 실천 기제를 선택하기 시작했다.

그럼에도 불구하고 암 경험자가 주도하여 협동조합을 설립하고 운영하는 과정에 관한 학술적 분석은 미진하다. 기존 연구들이 주로 개인 차원의 직장 복귀나 심리적 적응에 치중했다면, 본 연구는 당사자들이 공동체적 경제 모델인 협동조합을 선택한 동기와 그들이 실제 구축해 나가는 실천 과정에 주목하고자 한다.

본 연구는 암 경험이라는 특수한 생애 사건 이후 삶을 재구성하는 주관적 맥락과 협동조합 설립이라는 동태적 과정을 심층적으로 파악하기 위해서 당사자의 목소리를 통해 현상을 탐구하는 질적 연구를 채택하였다. 협동조합에 참여하고 있는 암 경험자들을 대상으로 심층면담을 실시하여 이들의 참여 동기와 협동조합 운영을 통한 기대를 분석하였으며, 구체적인 연구 질문은 다음과 같다.

첫째, 암 경험자들은 어떠한 경로와 동기로 협동조합 참여를 결정하며, 이 과정에서 나타나는 당사자 주체성의 발현 양상은 어떠한가?

둘째, 암 경험자들은 협동조합 설립 및 운영 과정을 통해 자신의 삶에서 어떠한 변화와 가치를 기대하는가?

II. 문헌 고찰

1. 만성질환으로서의 암에 대한 이해

만성질환은 비감염성 질환으로 질병의 원인이 불명확하며, 치료에 오랜 시간이 걸리거나 완치가 어려운 특징을 가지고 있다. 만성질환은 예방 및 관리 특성상 보건 영역뿐 아니라, 경제, 교육, 환경 등 다양한 영역의 노력을

동시에 필요로 한다(조경숙, 2021). 질병관리청(2025) 자료에 따르면, 2024년 만성질환으로 인한 사망은 28.2만 명(전체 사망의 78.8%)이며, 만성질환으로 인한 진료비는 90조 원(전체 진료비의 80.3%)을 차지한다고 밝혔다.

만성질환자들은 자유와 독립의 상실, 의미 있는 활동의 제한, 부정적 감정 및 낙인을 포함한 단절, 가족 및 사회적 관계의 긴장과 고립감 그리고 신체적 부작용을 경험할 수 있다. 또한 치료 과정은 부정적 감정 및 신체적 부작용을 유발하고, 관계를 긴장시키며 정체성(identity)에 영향을 줄 수 있다. 환자들은 추가적인 대응을 통해 이러한 단절을 최소화하려고 한다(Demain et al., 2015). 만성질환자들은 일과 사회생활 영역을 재구성하는 과정에서 일·사회관계의 재배치를 통해 새로운 자기로 통합되어 간다(Asbring, 2001).

만성질환 연구는 사회적 의무를 이행하거나 달성할 수 있는 능력에 초점을 맞춘 기능주의적 접근과, 아픈 사람과 가족들의 질병에 대한 이해와 행위에 미친 영향에 초점을 맞춘 해석적 접근에 기반하여 진행되어 왔다(Nettleton, 1997). 만성질환의 경우 병력 기간 동안 계속되는 불확실성이 특징으로, 환자들은 '새로운 나'와 타협해 가는 적응 과정을 통해 활동을 포기, 조정, 대체하고, 가족 또는 돌봐주는 사람들과 역할 재분배를 시행한다(Asbring, 2001). 하지만 만성질환의 발병이 부정적인 측면만 있는 것은 아니다. 타인의 고통에 대한 감수성이 확장되는 경험을 하기도 하고 우선순위 재정렬, 삶의 속도 조절 등 긍정적 통찰의 기회를 발견하기도 한다(Nettleton, 1997; Asbring, 2001).

2. 암 경험자의 심리사회적 특성과 다차원적 고충

암 경험자들은 건강한 이들에 비해 불안을 더 크게 느끼며(Mitchell et al., 2013), 암 재발에 대한 두려움, 외상 후 스트레스 증상 등을 경험한다(Yi & Syrjala, 2017). 전영희 외(2010)가 종합병원 외래 및 병동 입원환자 대상으로 조사한 결과 진단명에 따라 불안, 스트레스에 유의한 차이를 보였는데, 위암의 경우 불안 정도가 낮게 나타난 반면 간암, 폐암의 경우 불안 정도가 가장 높게 나타났으며, 간암, 폐암의 경우 스트레스도 높았다. 병기는 암 재발 우려에서 유의한 차이를 보였는데 3기와 4기 이상에서 암 재발 우려가 높게 나타났다(전영희 외, 2010). 특히 암 재발 및 전이 경험이 있는 경우 암 재발 두려움과의 연관성이 높게 나타났다(박소영, 박아경, 2023).

조희숙 외(2010)는 암 환자들의 삶의 질 척도로 운동능력, 자기관리, 일상생활, 통증/불편, 불안/우울을 조사하였는데, 가족, 의미 있는 주변 사람, 친구로부터의 지각된 사회적 지지 점수가 높을수록 암 환자의 삶의 질이 통계적으로 유의하게 높게 나타났다. 하지만 암의 병기가 높을수록 환자의 삶의 질은 현저히 낮아진다는 것을 밝혔다.

이명선 외(2010)는 암 치료 과정에서 환자들이 겪는 심리사회적 어려움의 본질을 깊이 있게 이해하기 위해 치료 중인 암 환자들을 대상으로 질적 연구를 실시하여, 환자들이 공통적으로 느끼는 고충을 범주화하고 분석하였다. 개인적 영역에서는 암 진단 및 치료 과정에서 죽음에 대한 공포, 재발 불안, 우울 등 실존적 고통을 경험하며, 신체적 기능 저하와 함께 '환자'로서의 정체성 변화에 따른 자아 상실감을 겪는다. 가족 영역에서는 질병으로 인해 가족 내 역할 변화와 의존성이 심화되며, 경제적 부담 가중으로 인한 자책감과 미안함 등 가족 관계 내에서 심리적 갈등과 미묘한 정서적 긴장을 경험한다. 의료체계 영역에서는 의료진과의 짧은 소통으로 인한 정보 갈등과 의사결정의 어려움을 겪으며, 질병 중심의 치료를 넘어선 정서적 관리 및 환자 개인의 상황을 고려한 통합적 지원 체계에 대한 필요성을 느낀다. 사회적 영역에서는 직업 중단 및 사회적 관계의 단절로 인한 고립감이 심화되며, 주변 시선에 대한 부담으로 자신을 스스로 격리하는 등 사회 복귀와 대인관계 유지에 있어 심리사회적 장벽을 마주한다.

전영희 외(2010), 조희숙 외(2010), 이명선 외(2010) 등의 연구들은 치료를 넘어, 환자가 자신의 삶을 다시 설계할 수 있도록 돕는 사회적 지지 체계의 필요성을 드러내고 있다. 특히 조희숙 외(2010)는 암 환자의 삶의

질 향상을 위해 가족뿐 아니라 친구, 이웃 등 주변 사람들의 지지를 강화할 수 있는 중재 프로그램 개발이 필요하며, 지역사회와 연계하여 환자와 그 가족을 위한 상담 및 지지 교육 프로그램의 필요성을 강조한다. Asbring(2001) 및 전영희 외(2010)는 질병이 개인의 정체성과 사회적 관계에 미치는 영향을 고려할 때, 신체적 치료와 함께 심리사회적 지지와 적응 지원이 병행될 필요가 있음을 보여준다. 이명선 외(2010)는 신체적 치료 포함, 심리 상담, 정보 제공, 사회 복귀 지원이 결합된 통합 관리가 이루어져야 함을 강조한다. 특히 같은 경험을 한 환우들과의 교류가 정서적 안정과 정보 공유에 매우 효과적이므로, 이를 체계화할 필요가 있음을 밝히고 있다. 암 환자들은 다른 암 환자들과의 교류를 통해서 마음을 대처하는 힘이 세지고, 고립감이나 외로움의 감소를 느낀다. 보건 전문가가 촉진자로 참여하면서 당사자가 설계에 직접 참여하는 온라인 모임 방식이 효과적임을 밝히는 연구도 있다(Hemming et al., 2024).

3. 암 경험자들의 경제적 어려움

건강 문제가 생기면 의료비 지출이 증가하고, 노동 불가능 상태에 처하게 되는 경우 근로소득이 감소하며, 결국 소득 상실로 이어질 수 있다. 만성질환의 경우 이러한 영향은 장기간 지속될 수 있다. 건강 악화는 개인뿐 아니라 가구 전체에도 영향을 미칠 수 있다. 가구 구성원 중 누군가에게 중대한 건강 문제가 발생하면, 다른 구성원이 의료비를 부담해야 할 뿐 아니라 추가적인 노동이나 돌봄을 수행해야 하는 상황이 생길 수 있다. 이에 대응하기 위해 가구는 자산 매각, 저축 인출, 대출, 소비 감소 등의 방식을 선택하기도 한다. 연구 결과 암 진단 후 개인 근로소득이 유의하게 감소하는 것으로 나타났다(김수진 외, 2018; 이성호, 민인식, 2022; 송윤아, 2023).

건강 문제 발생으로 인한 영향은 개인이 보유한 사회·경제적 자원과 사회제도에 따라 다르게 나타날 수 있다. 따라서 교육 수준, 근로 조건, 추가 노동력, 보험 가입 여부, 자산 보유 등 개인의 사회·경제적 자원을 보완하거나, 의료비와 소득 상실을 경감시키는 사회적 제도가 필요하다. 우리 정부는 2005년 이후 의료비 부담을 줄이기 위해 보장성 강화를 지속적으로 추진해 왔다. 공공 건강보험 확대는 환자의 의료 접근성 개선, 재정적 안정성 확대, 정신건강에 긍정적 영향을 미친다(Finkelstein et al., 2012). 그럼에도 불구하고, 암의 종류와 진행 정도, 환자 개인의 상황에 따라 병원 이용 수요가 발생하는 경우 암 환자의 의료비 부담은 여전히 적지 않다. 특히 국민건강보험의 의료비 지원이 한정되어 있어 그 역할이 충분하지 않다는 문제가 존재한다(김수진 외, 2018).

국민건강보험 본인부담금 상한제는 2004년에 도입되었지만, 상한액 초과금이 실손의료보험의 면책 항목으로 포함된 것은 2009년으로 5년의 시차가 존재한다(정원석 외, 2022). 실손의료보험 약관은 '본인부담금 상한제'에 따른 환급금을 보상 제외 대상으로 명시하고 있다. 이에 따라 보험사는 사후환급 예상액을 공제한 후 보험금을 지급하는데, 이 과정에서 환급금 산정과 지급 시기를 둘러싼 분쟁이 발생할 수 있다(정원석 외, 2022). 국민건강보험의 한계를 보완하기 위해서 개인들은 실손의료보험에 많이 가입하지만, 실손의료보험이 의료비를 완전히 해결해 주는 것은 아니다. 결과적으로 실손의료보험은 개인 의료비와 국민건강보험의 재정 지출 증가를 야기한다(김관옥, 신영전, 2017).

암 진단 이후 의료비 지출은 소득 수준이나 보험 가입 여부와 관계없이 보편적으로 상승하는 경향을 보이나, 민간의료보험 가입자 집단에서 그 증가 폭이 더욱 가파르게 나타났다. 다만 저소득층은 보험 효과가 단기간에 그치며, 실손의료보험에 가입했어도 본인부담금이나 의료이용의 기회비용 때문에 혜택이 제한적이다. 민간의료보험은 건강 충격 발생 시 의료이용과 노동 공급 부담을 완화하는 역할을 한다. 하지만 민간의료보험이 암 환자의 생존 기간 연장이나 삶의 질 개선에 영향을 미치지 않는 불필요한 의료이용을 초래할 수 있다(송윤아, 2023).

사회보장제도만으로는 의료비 지출과 상실 소득을 충당할 수 없기 때문에 민간의료보험에 대한 의존도가 높다(송윤아, 2023). 본인의 질병 발생 위험도를 높게 평가하는 사람들은 실손보험에 가입한다(김대환, 2014). 암

진단 직후 가구 총소득이 일시적으로 높아지는데, 암 진단으로 인한 민간보험과 같은 사적 이전소득의 영향으로 추정할 수 있다. 한편 개인 근로소득은 암 진단 이후 유의하게 감소하는 것으로 나타나 질병으로 인한 경제적 부담을 완화하기 위한 제도의 필요성을 시사한다(이성호, 민인식, 2022; 송윤아, 2023).

4. 조합원의 필요를 충족하는 협동조합

협동조합의 태동부터 시작하여 역사와 현황을 분석한 많은 연구에서 공통적으로 드러내고 있는 것은 협동조합이 조합원 당사자의 필요를 충족하기 위해 설립되었다는 것이다. 이는 국제협동조합연맹(International Cooperative Alliance)에서 제시한 협동조합 정의 "공동으로 소유하고 민주적으로 운영하는 사업체를 통해 공통의 경제적, 사회적, 문화적 필요와 열망을 이루기 위해 자발적으로 결성한 사람들의 자율적인 조직"에서도 드러난다. 협동조합은 공동의 목표를 위해 자발적으로 모인 사람들이 민주적으로 운영하는 사업체로서, 조합원들이 공동으로 소유하며, 민주적인 절차를 통해 운영하는 것을 특징으로 한다. 조합원들과 정기적으로 총회를 진행하며, 총회에서 이사회를 구성한다. 조합원들은 협동조합 운영을 맡길 이사들을 선출하고, 선출된 이사들이 임기 동안 협동조합을 운영한다.

Birchall(2011)은 조직생태학 관점에서 노동자, 농민, 소비자 등 다양한 필요를 지닌 당사자들이 스스로 설립한 협동조합의 성장, 쇠퇴의 과정을 분석했다. Birchall은 협동조합이 주로 시장 실패(market failure)에 대한 대응으로 설립된다고 설명한다. 즉, 기존의 시장 메커니즘이나 정부의 개입이 구성원들의 경제적·사회적 필요를 충족시키지 못할 때, 사람들은 자발적으로 협동조합을 설립하여 이러한 공백을 메우려는 경향이 있다는 것이다. 이는 협동조합이 단순한 기업 형태를 넘어, 사회적 연대를 기반으로 한 자조(self-help)의 수단임을 보여준다. 또한 협동조합은 회원 소유 기업(Member-Owned Businesses, MOB)으로, 이는 투자자들의 이익 극대화를 위해 존재하는 투자자 소유 기업(Investor-Owned Business, IOB)과 구별된다. Birchall은 협동조합이 사회적·경제적 위기 상황에서 구성원들에게 안정적인 경제 활동의 기반을 제공하며, 공동체의 회복력(resilience)을 강화하는 역할을 한다고 강조한다.

1990년대 이탈리아에서는 공공서비스의 공백을 메우기 위해 시민사회와 지역공동체 중심으로 사회서비스의 공공-민간 협력 모델로 사회적협동조합(Social Cooperatives)이 등장했다. 사회적 통합, 취약계층의 고용 창출, 복지 서비스 제공 등을 목표로 하는 사회적협동조합은 조합원 중심의 경제적 자조에 초점을 맞춰왔던 전통 협동조합과 달리, 비(非)조합원인 서비스 수혜자나 지역사회 전체를 대상으로 운영된다.

이탈리아는 1991년에 세계 최초로 사회적협동조합에 관한 법률을 제정하고 취약계층 대상 사회서비스 제공형과 장애인 등 취약계층의 고용을 목적으로 하는 유형으로 구분하였다(Thomas, 2004). 협동조합의 당사자성과 공익성이 결합한 형태로 진화한 사회적협동조합은 실업자, 장애인, 노인, 정신질환자, 이민자 등 노동시장에서 배제된 대상을 보호의 대상이 아닌 능동적인 사회구성원으로 전환하기 위한 고용 모델로서 보호적 고용(protected employment)과 직업 재활을 실현하는 수단으로 자리 잡고 있다. 이탈리아의 사회적협동조합은 유럽으로 확산된다(Ianes, 2020).

한국에서는 농업협동조합법, 소비자생활협동조합법 등 8개의 개별 협동조합법이 존재하다가 2012년에 협동조합 기본법이 제정됐다. 이 법에 의해 취약계층에 대한 사회서비스 및 일자리 제공, 지역사회의 공헌 활동 수행 등을 목적으로 정부 인가를 받아야 하는 사회적협동조합 제도가 도입되었다. 제도가 도입되면서 보건의료 영역의 의료인과 의료이용자들이 기존에 설립한 의료소비자생활협동조합을 의료복지사회적협동조합으로 전환하거나 신규로 설립함으로써 질병 예방을 위한 다양한 활동, 치료, 노인 돌봄에 이르기까지 포괄적인 보건·의료·복지 서비스로 사업 영역을 확장하고 있다(오춘희 외, 2020).

사회적협동조합의 설립이 가능해지면서 최근에는 장애인 부모와 당사자 협동조합에 관한 연구가 증가하고 있다. 주윤정(2019)은 이탈리아의 장애인 협동조합 운동에 관한 연구에서 단순한 소득 창출을 넘어 '사람중심 노동' 즉, 사회적 관계망을 복원하고 당사자의 주체성을 회복시키는 사례를 분석했다. 박정선과 손가현(2019)은 중증장애인 가족들이 설립한 사회적협동조합 사례를 통해, 당사자 조직이 단순한 서비스 수혜를 넘어 경제적 자립과 심리적 임파워먼트를 실현하는 과정을 분석하였다. 이는 암 경험자가 협동조합이라는 공동체적 노동 모델을 통해 질병이 있는 몸의 상태를 수용하면서 사회적 관계를 재설계하고 정체성을 재구성하는 과정에 중요한 함의를 제공한다.

이상의 문헌 고찰은 본 연구에서 암 경험자가 협동조합에 참여하게 된 동기와 과정을 해석하는 데 핵심적 분석틀을 제공한다. 만성질환으로서 암은 장기적 불확실성 속에서 개인·가구의 의료비와 소득에 장기적으로 부담을 준다. 불안정한 공적 보장체계는 민간의료보험에 대한 의존도를 높이고 민간보험은 의료이용과 노동공급 부담을 완화할 수 있다. 그러나 민간보험은 보장의 실질적 한계가 존재할 뿐만 아니라, 의료 서비스의 과잉 이용을 야기하는 측면 또한 공존한다. 본 연구는 이러한 제도적 한계를 보완하고 심리적 지지 체계를 형성하는 공동체로서 협동조합의 역할에 대해 분석하였다.

III. 연구 대상 및 방법

1. 연구 설계 및 자료 수집 방법

본 연구는 보건복지부 지정 공공기관생명윤리위원회로부터 IRB 승인을 받고 진행됐다(IRB No. P01-202505-01-048). 연구대상자 모집의 협조를 위해 S사회적협동조합 관계자에게 연구 목적, 연구대상자 선정 및 제외 기준, 연구참여 일정 등 연구에 관한 전반적인 내용을 안내하였으며, S사회적협동조합의 조합원을 대상으로 참여자를 모집하였다. 책임연구자는 연구 자료 수집 전에 연구동의서를 보여주면서 연구의 목적 및 연구 방법을 포함한 정보를 상세히 설명한 뒤 연구대상자의 서면동의 획득 후 면접을 진행했다. 공동연구자는 연구대상자들이 속한 협동조합의 감사를 맡고 있어서 연구 결과에 영향을 미치지 않기 위하여 연구대상자 선별에 관여하지 않았으며, 면접에도 참여하지 않았다. 연구책임자가 인터뷰를 모두 완료한 후에 자료를 검토하며 분석에 참여하였다.

질적연구방법에서 연구대상의 크기는 정해져 있지 않고 이론을 구성할 수 있는 포화 단계에 이를 때까지 사례를 추가하는 것이 원칙이다. 따라서 연구 참여자의 수에 고정된 정답이 있지 않아, 유사한 주제를 다룬 선행연구를 참고하여 연구대상자 수를 산정하였다. 유방암 여성들의 자조모임 활동 경험을 연구한 이명선 외(2014)는 유방암 환우 8명을 면접하였다. 암 요양병원 통합의료를 통한 여성 암 환자의 치유경험에 대한 현상학적 연구를 진행한 한서정(2025)은 암 환자 12명을 면접하였다. 에너지협동조합의 설립 과정과 역할을 연구한 박종문 외(2017)는 에너지협동조합 설립에 주도적으로 참여한 협동조합 실무자, 임원, 조합원, 발전소 건설에 관여하고 있는 타 단체의 관계자 13명을 면접하였다. 기존 연구에 기반하여 모집자 수를 정하였고 최종 12명이 면접에 참여하였다.

본 연구를 위해 연구대상자의 ① 인구학적 정보, ② 질병 경험과 질병 경험 이후 변화(박소영, 박아경, 2023), ③ 가용 가능한 경제적·사회적·관계적 자원, ④ (해당사항이 있는 경우)요양 병원 경험(한서정, 2025), ⑤ 협동조합 경험(박종문 외, 2017)에 관한 정보를 수집하였다. 연구책임자는 사전에 구성한 연구 질문과 함께 연구 목적에 필요하다고 판단되는 경우 면접 중에 추가 질문을 하는 반구조화된 면접을 진행했다.

면접은 2025년 6월 1일부터 6월 29일까지, 연구대상자들이 원하는 곳에서 진행됐다. 면접은 일대일로 진행됐

으며 짧게는 46분에서 길게는 1시간 30분까지 이루어졌다. 총 면접 시간은 15시간이고, 298쪽 분량의 녹취록이 생산되었다. 면접은 녹음됐으며, 녹취 후에 분석을 진행하였다.

2. 연구 대상

S사회적협동조합(이하 S사협)은 2024년 12월에 9명의 암 경험자 또는 암 경험자의 가족들이 발기인과 설립동 의자로 참여하여 암 경험자 및 보호자의 권익을 향상시키고, 암 재발 방지와 회복을 지원하며, 사회적 연대와 상호부조를 통해 공익적 가치를 실현하는 것을 목적으로 설립했다. 특히 암 경험자의 삶의 질 향상, 사회 복귀 지원, 경제적, 사회적 비용 절감에 중점을 두고 있다. S사협은 I소비자생활협동조합(이하 I생협)의 지원을 받아 설립되었다. I생협은 1998년에 소비자들에게 친환경유기농식품을 공급하기 위해 설립됐으며 2025년 현재 약 30만 명의 조합원들이 참여하고 있다. 2019년, 건강한 생활 유지라는 사회적 필요에 대응하기 위해 I생협을 중심으로 O치유연구재단이 설립되었다. 2024년 2월, O치유연구재단은 암 재발 방지를 목적으로 하는 I요양병원을 설립했다.

I요양병원은 I생협이 설립한 괴산파크(이하 괴산파크)에 위치하고 있다. 괴산파크에는 다양한 식품 생산 시설과 숙박시설, 스포츠센터, 사우나, 식당, 도서관 등이 있다. 괴산파크 방문자들과 I요양병원 입원 환자들이 이러한 시설을 함께 이용하고 있다. I요양병원은 의학·한의학 협진이 이루어지고 있으며 I생협에서 생산 및 유통하는 식자재로 만든 식사가 제공되고 괴산파크 시설을 활용하여 다양한 운동 프로그램을 운영하고 있다.

S사협에는 현재 80 여명의 암 경험자, 암 경험자 가족, 자원봉사자들이 조합원으로 참여하고 있다. S사협의 조합원으로 가입하는 경로는 크게 두 가지로 구분할 수 있다. 그 중 하나는 I요양병원에 입원한 암 경험자들이 S사협에 대한 정보를 알고 가입하는 것이고 다른 하나는 I생협 조합원으로 매장이나 온라인을 이용하다가 S사협에 대한 정보를 알고 가입하는 것이다.

조합원들의 거주 지역은 전국이며 주요 활동 공간은 괴산이다. S사협의 조합원들은 식이와 운동 위주로 구성된 건강한 생활습관 실천 교육 프로그램에 참여할 수 있으며, 괴산파크 내에 위치한 호텔에 한 달여 이상 머무를 수 있는 치유 스테이 프로그램에 참여하여 괴산 파크의 여러 시설과 병원을 이용할 수 있다. 또한 I생협에서 운영하는 매장이나 온라인 몰 이용도 가능하다.

본 연구에서는 S사협 가입 이전에 암 진단을 받고 조합원으로 가입한 사람 중에 연구대상자를 모집하여 협동조합에 참여하게 된 계기와 과정을 분석했다. 조합원 중에 말기암 환자는 제외했다. 연구대상자 12명의 성비는 남성 4명, 여성 8명이었으며, 연령대는 40대 한 명을 제외하고 50대~60대에 분포되어 있었다. 연구대상자 중 이혼한 1명을 제외하고는 모두 결혼 상태였으며, 고졸 1명을 제외하고 최종 학력은 모두 대졸이었다. 거주지는 부산, 대전, 천안, 원주, 대구, 안동, 괴산, 구례, 서울, 김해로 다양했다.

연구대상자들이 S사협 조합원으로 참여하게 된 경로는 크게 두 가지로 구분할 수 있다. 첫째는 I생협의 조합원으로 적극적으로 참여하다가 암진단을 받은 후 S사협의 조합원이 된 경우로 연구대상자 중에 5명이 이 경우에 해당한다. 이 중에 3명은 I요양병원에서 근무하고 있다. 두 번째는 I요양병원에 입원했었거나 현재 입원 중에 있는 환자들이 S사협의 조합원으로 가입한 경우다. 연구대상자 중에서 7명이 이 경우에 해당된다. 연구대상자의 개요를 정리하면 <표 1>과 같다.

표 1. 연구대상자 개요

구분	성별	지위	나이	현재 치료 및 직업 상태	암종	요양병원 이용경험	협동조합 경험
가	여	조합원	50대	I요양병원 퇴원 후 자택 통원치료 중 암 발병 후 휴직	2024년 난소암	다수	D생협
나	여	조합원	60대	I요양병원 입원 중 암발병 후 사업 정리	2012년 유방암 2019년 자궁내막암 2021년 척추, 복막 재발	다수	H생협
다	남	임원	50대	I요양병원 환우 힐러 ¹⁾ 로 근무	2024년 간암	1곳	I생협
라	남	조합원	60대	I요양병원 환우 힐러로 근무	2020년 직장암 2022년 폐 전이	2곳	I생협
루	여	임원	50대	I요양병원 근무 중	2009년 갑상선암	없음	I생협
바	남	조합원	60대	I요양병원 임원 중, 사업체 대표	2024년 뇌종양 진단 후 재발	2곳	농협
사	여	조합원	50대	I요양병원 임원 중, 전업주부	2016년 방광암 2023년 폐암	다수	교회 내 협동조합
수	여	임원	40대	I요양병원 근무 중	2004년 자궁경부암	없음	H생협
자	여	임원	50대	I요양병원 근무 중	2021년 갑상선암	없음	I생협
차	남	임원	60대	I요양병원 임원 중 암 진단 후 퇴사	2020년 췌장암	다수	없음
포	여	조합원	50대	자택 거주, 비영리단체 대표	2023년 직장 상피내암	없음	I생협
하	여	조합원	50대	자택 거주, 암발병 후 사업 정리	2022년 유방암	없음	I생협

주: 환우 힐러는 암 경험자가 I요양병원에 입원 중인 환자의 운동, 식이 등을 도와주는 일을 하는 제도임. 환우 힐러는 I요양병원과 개인 서비스 용역 계약을 체결하고 인건비, 숙소 및 식사 등을 지원받음.

3. 자료 분석

본 연구는 질적연구방법 중에 사례 연구에 기반하여 진행됐다. 사례연구는 시간 경과에 따라 하나의 사례 또는 경계를 가진 여러 사례를 탐색하며, 탐색을 위해 관찰, 면접, 문서와 보고서 등의 다양한 자료를 수집한다 (Creswell, 2015). 사례연구는 사례 기반 조사와 관련된 사회 세계를 조사하기 위한 것으로 본 연구는 S사협의 조합원 중에 조합 가입 이전에 암 진단받고 가입한 자를 분석 대상으로 한다. 자료의 분석은 Creswell(2015)이 언급한 방법 즉, 질적 연구에서 연구자들이 사용하는 일반적인 절차, 자료 조직화와 코딩 과정을 거쳐 자료를 주제로 묶고 마지막에 표의 형태로 자료를 제시하는 방식으로 접근하였다. 면담 후 전사한 자료를 여러 번 읽으면서 면담 내용에 대한 의미를 파악하고자 노력했다. 자료에서 도출된 1차 개념의 집합을 구성하였고, 이것을 주제 (themes)의 집합으로 묶었다. 도출된 주제들의 공통된 요소를 확인하며 주제 묶음으로 정리하여 범주화하였다. 자료를 분석하는 전 과정에서 연구자는 원자료를 반복해서 읽고, 연구 결과에 대해 공동연구자의 견해를 물어가면서 주제와 주제군이 참여자의 진술 및 경험과 일치하는지 확인했다.

본 연구를 수행한 연구자들은 암 경험자의 가족으로서 연구대상자와 유사한 생애 경험을 공유하는 내부자적 관점을 보유하고 있다. 이는 연구 참여자와의 라포 형성과 맥락적 이해를 가능케 하는 자산이 되었으나, 동시에 발생할 수 있는 주관적 편향성을 경계하기 위해 다음과 같은 성찰적 노력을 기울였다. 첫째, 연구자는 암의 종류와 병기에 따른 경험의 개별성을 충분히 인지하고, 선입견을 배제하기 위해 현상학적 판단 중지의 태도를 견지하였다. 특히 인터뷰 과정에서 연구자의 사전 정보에 의존하기보다 참여자의 발화 내용 그 자체에 집중하였으며, 이를 위해 인터뷰 중 수기로 연구대상자의 진술을 메모하였다. 둘째, 분석의 타당성과 신뢰도를 확보하기 위해 자료 다각화(triangulation)를 실시하였다. 심층 인터뷰 데이터뿐만 아니라 관련 연구 논문, 정부 보고서 등 다양한

문헌 자료를 교차 검토하는 방법론적 다각화를 피하였으며, 연구자 1인의 해석에 치우치지 않도록 공동 연구자 및 연구 사례에 대한 이해가 깊은 동료 연구자의 검토를 거치는 연구자 다각화를 시행하였다. 마지막으로, 도출된 분석 결과가 연구대상자의 실제 경험과 일치하는지 확인하기 위해 일부 연구대상자의 확인 과정을 거쳐 연구 결과의 타당성을 확보하였다.

IV. 분석 결과

데이터 분석을 통해 추출한 1차 개념 및 주제는 아래 표와 같다.

표 2. 분석 결과

1차 개념(Concepts)	주제 및 하위 주제
	1. 참여 동기: 건강·경제·공동체에 대한 필요
암 전이 및 재발 방지를 위한 정보 획득 희망	1.1 건강관리와 재발 방지 욕구
과잉·상충되는 정보 속에서 선택의 어려움	
암 재발과 전이에 대한 두려움	
식이운동 스트레스 관리의 필요성 인지	
건강 개선을 위한 먹거리 고려	
가족들에게 경제적 부담 발생 시 치료 및 입원 거부	1.2 경제적 부담 완화
민간보험 지급 여부에 따라 치료 여부 결정	
표준치료를 받지 않으면 민간 보험 지급이 안되는 경우 발생	
민간의료보험의 면책기간으로 인한 보장의 불연속성 경험	
민간보험사의 보험금 지급 거절로 인한 경제적 압박과 스트레스	
암 경험자들과의 정보 교류와 소통, 상호 격려 희망	1.3 공동체 소속과 심리적 안정
서로 의지하고 함께 격려하는 공동체 형성	
우울감 극복	
암을 겪기 전 예방 지원	
	2 참여 과정: 기존 네트워크와 새로운 유입 경험
I생협 조합원에서 S사협 조합원으로 전환	2.1 기존 협동조합 기반 유입
협동조합이 생소한 암 경험자들에게 협동조합 원리와 운영 방식 설명	
혼자 해결하기 어려운 것을 협동을 통해 해결할 수 있다는 기대감	2.2 요양병원 경험에 기반한 협동조합 참여
저렴한 비용으로 노후를 대비하고자 하는 희망	
	3 협동조합에 대한 기대
요양병원보다 저렴한 가격으로 머물 수 있는 공간 확대 기대	3.1 경제적 부담이 적은 생활 공간 확보
암 경험자들이 머물 수 있는 생활 공간 건립 희망	
암 경험자들을 위한 일자리 확대	3.2 일자리·역할 창출
다양한 일이나 봉사 기회 희망	
건강한 생활 습관 유지로 중대 질병을 예방하는 것이 개인과 사회를 위한 것	3.3 사회 운동으로서의 암 예방과 재발 방지
암 예방과 재발 및 전이 방지를 위한 다양한 프로그램 필요	

1. 참여 동기: 건강·경제·공동체에 대한 필요

가. 건강관리와 재발 방지 욕구

대부분의 연구대상자들은 암 경험자들이 수술, 항암, 방사선과 같은 표준 치료 이후 의사로부터 재발 방지·생활 관리 관련 정보를 충분히 얻지 못한다고 말했다. 스스로 인터넷이나 주변 환자들로부터 암 재발이나 전이가 되지 않도록 할 수 있는 정보를 찾아야만 하는 현실적 어려움을 토로했다

“수술하고 약 주는 것만 하지 그 외에 어떤 것도 하지 않아요. 재발이나 전이를 막기 위해서 어떤 걸 해라 음식을 좀 어떻게 했으면 좋겠다. 운동을 더 많이 했으면 좋겠다. 이런 거를 저도 들어본 적이 없지만 다른 분들도 거의 그런 얘기를 들은 분들은 없습니다.” (라님)

암 치료에 관한 정보는 암 경험자들이 모여있는 인터넷 카페, 병원에서 만난 암 경험자들로부터 얻고 있었다. 스스로 체화된 지식이 부족한 상황에서 과잉·상충되는 정보를 접하며 어떤 실천을 해야 하고 하지 말아야 할지 결정하는 데 어려움을 겪고 있었다. 면접자는 이것을 “목숨 건 선택”이라고 표현했다. 최근에 온라인을 통해 과다하고 상충되는 정보를 접하면서 도움을 얻기도 하지만 자신에게 맞는 정보들을 선별하여 실천하는 것의 어려움이 있었다. 이러한 문제들이 정비되고 조직화된 접근을 한다면 암 경험자들에게 도움이 될 것으로 판단했다.

“암 선택이라고 해야 되겠죠? 선택들이 한 사례를 물어보죠. 처음에 아무것도 모르니까 물어보고 조언 구하고 그러는데 그것도 어렵죠. 내가 모를 때는 조언을 구해도 과연 이대로 하는 게 맞는지 판단도 어려워요. 암 초기에는 뭔가 해보려고 해도 누구 말을 믿어야 할지 (중략) 결국은 끊임없이 선택이에요. 좀 심하게 표현하면 암 환자들은 끊임없이 목숨을 건 선택을 하는 것 같아요.” (라님)

“암환우들이 카페 같은 거 밴드 같은 거 만들잖아요. 제가 가입한 어떤 카페도 암 환우와 가족들이 천 명이 넘거든요. 근데 너무 많은 정보들을 공유하고 있어요. 의사 선생님이 진료를 보러 가면 길게 해야 3분에서 5분인데 거기서 듣는 것보다 환자들의 경험을 공유하는 게 저한테 굉장히 많이 도움이 됐어요. 협동조합을 저는 그렇게 생각한 거예요. 같은 아픔을 갖고 있는 사람들이 서로 지지해 줄 수 있는 어떤 무형뿐만 아니고 유형의 어떤 것이라고 생각했기 때문에 참 괜찮겠다. 앞으로 잘 정비가 되고 조직화가 되어진다면 암을 경험한 사람들에게는 굉장히 도움이 되겠다.” (차님)

연구대상자들은 최초로 암진단을 받은 이들도 있고, 다른 장기에서 또 암이 발생하거나, 재발된 경우도 있었다. 연구대상자 중에는 최초 암진단을 받았을 때는 크게 걱정하지 않았으나 재발이나 전이된 이후 암 재발에 대한 두려움이 커진 경우도 있었다. 연구대상자 별로 암종, 기수 등에 따라 재발과 전이에 대한 걱정의 정도는 달랐지만 재발이나 전이에 대한 걱정이 없다고 표현한 사람은 없었다. 최초로 암진단을 받고 식습관이나 운동을 통한 관리를 철저히 하는 면접 대상자들도 전이나 재발을 걱정하고 있었다. 20년 전에 암을 겪은 이후 재발하지 않고 있는 사람도 재발 될 수도 있다는 생각을 하고 있었다.

“저도 사실은 언제 어떻게 재발이라는 게 올 수 있을지 올지 모르는 상태거든요. 제 컨디션에 따라서 저 또한 어찌 됐든 제 삶이 끝나는 날까지는 저도 그런 씨앗들이 제 몸에 있다라는 걸 인지를 하고 있고 재발이 또 올 수 있는 부분이 있기 때문에 이거는 진짜 누구나 이터라고요” (수님)

연구대상자들은 식이·운동·스트레스 관리의 필요성을 인지하고 있었다. 암을 치료하기 위해 요양병원에 입원해 있는 환자들도 있었지만, 오래 전에 암을 겪거나 이미 관해(remission)되었다는 의사의 소견을 듣고 현재 일을 하고 있음에도 불구하고 재발과 전이가 되지 않기 위해 다양한 노력을 하고 있었다. 요양병원에 입원해 있는 경우 식단 관리, 운동, 스트레스 관리 등이 용이한데 집에서 생활하는 경우 식단이나 운동 관리가 쉽지 않다고 호소했다. 병원 밖에서도 더 잘 관리하고 싶어하는 욕구가 있었다.

“희한하게 집에 가는 순간 뭔가 풀려요 내가 환자라는 게 안 느껴져요 수술만 하면 끝이 아닌데 관리가 진짜 중요하잖아요. 암은 재발이 너무 잘 되잖아요 그리고 두 번이나 저는 땀으니까. 앞으로도 또 여기 뇌수막도 될 확률이 많은데. 해이해지더라고요 집에 가니까 늦게 일어나지고 뒹굴어지고 밥 제때 안 먹어지고 먹을 것도 없고 하니까 내가 시장 봐 다듬어야 되니까 그때 지치는 거예요 그러면 운동할 시간이 없어요 그러면 자꾸 밖에 밥을 먹게 되는 거야.” (사님)

연구대상자들은 건강을 개선하기 위해서 먹거리를 중요하게 고려하고 있었다. S사협에 가입하는 경우 I생협의 식품을 이용할 수 있는데, 이 또한 가입 동기로 작용하고 있었다.

“음식을 선택할 때도 우리가 물건 살 때 기본적으로 절약하자는 생각으로 그래도 좀 더 이왕이면 저렴하게 구입하려고 생각했었는데 (암 재발 이후) 아 이걸 아니다. 이제 좋은 음식을 비싸더라도 좋은 걸 먹어야 된다.” (라님)

요약하면 연구대상자들은 협동조합 참여를 통해 양질의 정보 획득, 지속적인 생활습관 관리, 질 좋은 식품을 확보하여 건강관리와 암 재발을 방지하고자 하는 욕구를 드러냈다.

나. 경제적 부담 완화

암 경험자들의 재산 수준, 민간보험 가입 유무 등의 다양한 요인에 따라서 치료비 및 생활비 부담의 차이가 있었다. 연구대상자들 중에 소득 수준이 높고, 다양한 암보험에 가입했던 이들은 암치료 과정에 대한 경제적 어려움을 호소하지 않았다. 하지만 소득 수준이 높지 않은 상태에서 실손의료보험에 의존하고 있는 경우 보험료 지급 여부에 따라 치료 및 요양병원 입원 여부를 결정하고 있는 것이 드러났다. 항암과 같은 표준치료를 중단하는 연구대상자들의 경우 치료 효과에 대한 불확실성을 언급하기도 했지만 보험 적용이 되지 않는 비싼 치료 방식으로 인해 추후 가족들에게 경제적인 부담을 증가시키고 싶지 않은 이유도 언급했다.

“중병에 걸려 봐야 알아요. 뭔가 움직여도 돈이구나. 그래서 대부분 사보험에 가입되어 있고요 우리나라는 시스템적으로 의료보험이 잘 갖춰져 있잖아요. 중증 질환자들에게 본인부담금 5% 산정특례를 적용하고 있긴 하지만 웬만한 치료는 대부분 비급여거든요. 근데 국가가 다 비급여를 급여로 해 줄 수도 없고 그 한계는 뚜렷해요.” (루님)

“제가 면역 항암 주사 한 번 맞을 때 520만 원씩 들어갔어요. 보험이 안 돼요. 실비는 되는데 실비가 면책기간일 때는 제가 내야 되는 거예요. 그래서 자연치료를 하겠다 그랬더니 선생님이 그러시더라고요. 지금 치료 효과가 있는데 이 치료를 받아야지 어떻게 병원 치료를 관두고 자연 치료를 하나? 병원 치료를 하면서 자연 치료를 해라 이렇게 하길래 그때 제가 선생님한테 말씀드렸어요. 선생님도 알거든요. 제가 언제까지 치료해서 이게 된다는 기준도 없이 이 치료를 받고 있는데 제가 사후에라도 가족들에게 경제적인 부담을 남기고 싶지 않습니까라는 이야기를 했어요.” (나님)

연구대상자들은 의료 보험이 적용되지 않는 치료의 경우 경제 상황이나 민간보험 지원 여부에 따라 치료 진행 여부를 결정하고 있었다.

암중에 따라서 치료 방식이 다양한데 현재 건강보험지원 체계와 민영보험 지급 체계는 이러한 부분을 섬세하게 제도화하지 않고 있다고 언급했다. 요양병원이 제공하는 치료를 받기 어려운 암종의 환자들은 현재 지원체계에서 실손의료보험 혜택을 받기 어려운 실정이라는 것 또한 드러났다.

“혈액암은 고형암이 아니기에 요양병원에서 주로 하는 고주파 온열치료가 어려워요. 또 표준치료의 효과를 높이기 위한 면역주사 역시 주치의가 권하지 않는 경우가 많아, 요양병원 입원 중 별도의 의학적 처치 없이 식단 관리와 운동, 스트레스 조절에만 집중하고 싶어 하시는데, 이는 현행 제도와 다소 상충하는 부분이 있어요. 요양병원은 보건복지부와 지자체의 인허가 과정에서 ‘최소 1주일 이상의 장기 치료가 필요한 환자’를 대상으로 한다는 전제가 있어요. 이에 따라 병원비 부담을 낮추기 위한 포괄수가제가 적용되는데, 별다른 치료 없이 입원 생활만 유지할 경우 이 제도적 요건을 충족하지 않는다고 판단, 보험심사평가원에선 ‘치료가 불필요한 환자’로 보기에 현실적으로 혈액암 환우는 입원이 어려운 상황입니다.” (루님)

이는 제도의 공식 기준과 다소 차이가 있을 수 있으나, 연구대상자가 요양병원 이용 과정에서 실제로 경험한 제도적 장벽을 반영한다. 요양병원에 입원했지만 의학적 처치가 없는 경우 보험금 지급이 되지 않는 경우가 발생한다는 것이 드러났다. 암 경험자들은 보험금을 받아서 경제적인 문제를 해결하기 위해 원하지 않는 치료를 지속하는 경우도 있으며, 가족들에게 경제적 부담을 주지 않기 위해서 치료를 중단하거나 요양병원 입원을 포기하기도 했다.

“보험회사도 표준 항암제나 경구 항암제는 그런 항암제를 먹어야지 이 돈을 지급해주요 안하면 지급 안 해줘요 그러니까 남아 있는 가족들을 위해서 어쨌든 먹고 살아야 되니까 직장도 다 그만뒀는데 그거라도 어쩔 수 없이 하시는 분도 있고 면책때문에 (요양병원에) 더 있고 싶어도 어쩔 수 없이 가신 분도” (자님)

“정말 아무것도 안 하는 그런 요양병원도 있어요. 식사만 하고 집만 이렇게 해주고 1인당 월 200만 원이라고 하더라고요. 아이를 한참 키우는 저 같은 경우에 그 200만 원이 쉽지는 않죠. 할 수는 있어요. 내가 고집부려서 갈 수도 있겠쥬. 근데 엄마고 가정 경제를 운영해 봤잖아요. 그러니까 그게 차지하는 게 얼마라는 걸 알기 때문에 금액적으로도 선택할 수는 없죠.” (하님)

연구대상자들은 암 치료 및 요양 과정에서 민간의료보험의 면책기간으로 인한 보장의 불연속성을 경험하고 있었다. 특히 장기 입원이 필요한 경우 보장 한도액이 조기에 소진됨에 따라 발생하는 '의료비 공백기'는 환자들에게 심리적·경제적 압박으로 작용하고 있었다.

“면책이 되게 길어요. 1년 동안 5천(만원)을 쓸 수 있고 그다음 3개월 면책이니까 1년 하고 3개월 지나야 다시 살아나니까 근데 한 7개월 (요양병원에 입원)하면 다 쓰거든요. 대신 저는 2세대라서 180일 통원을 쓸 수 있어요. 그거를 쓰고 있었어요. 1세대는 면책기간에 통원이 안 되니까 아예 못 가져드요.” (사님)

참여자는 보험 상품의 세대별 특성과 면책 조항을 파악하여, 보장 공백기 동안 입원 대신 통원을 선택하는 등 전략적 의료이용 행태를 보였다. 이는 암 경험자가 복잡한 의료 및 보험 체계 속에서 자신의 치료 환경을

유지하기 위한 정보 수집과 판단을 수행하고 있음을 의미한다.

암 경험자들은 월 수백만 원에서 천만 원에 이르는 고액의 요양 비용을 감당하기 위해 민간 보험에 절대적으로 의존하고 있었다. 그러나 보험사는 표준치료 이외의 요양이나 가시적 암세포가 없는 상태에서의 관리에 대해 '보험금 지급 거절'이라는 조치를 통해 환자들을 압박하고 있었다.

“저희 (요양)병원은 타병원 컨디션에 비해서는 비교적 저렴한 편이거든요 수도권 같은 경우는 800~1,000만원 정도. 그게 보통의 웬만한 사람으로 감당하기 어려운 비용이잖아요. 그래서 다 실비보험에 의존하는 거고(중략) 병원에 입원한 환우님들이 병원비를 결제하고 그 결제한 내역을 가지고 보험사에 청구하거든요. 보험사에 청구하면 표준치료를 하지 않고 있거나 아니면 몸에 암이 없거나 이런 상황이면 보험사에서 환급을 안 해줘요. 그랬을 때 환우들이 엄청난 스트레스를 받고 그래서 표현으로 보험사가 '태클을 건다' 이런 말을 주로 쓰시는데 보험사 태클이 들어오면 엄청난 스트레스로 환우들이 받는 제일 큰 스트레스예요. 경제적인 것들로부터 자유롭지가 않죠” (루님)

요양병원에 입원해 있어도 보험사에서 보험료 지급을 거부하기도 하는데 환자들은 이를 '태클'이라고 표현했다. 보험사가 '표준치료 여부'나 '암의 존재 유무'를 기준으로 보험금 지급을 거절하는 행위는 환자에게 경제적 부담과 고통을 증가시킨다. 질병과 싸우는 와중에 경제적 생존권을 지키기 위해 거대 기업과 법적·행정적 다툼을 벌여야 하는 상황을 제도적 스트레스로 해석할 수 있다.

연구대상자들 중에는 면책기간 동안 요양할 수 있는 곳을 찾아서 해매는 경우도 있었다. 면책기간 동안 요양병원 병원비를 감당하지 못해서 집으로 돌아가는 경우가 많았지만, 집에 가면 스스로 몸 관리를 잘하지 못한다는 것을 인지하고 요양병원과 유사한 곳에 머물기를 희망하는 이들이 있었다.

“폐는 폐렴 오면 굉장히 위험하니까 3개월은 A병원 근처 병원에 있었고요. 그다음에 양평으로 갔어요 (중략) 다시 E**으로 갔어요 (중략) 그리고 속리산으로 갔어요. 거기 있다가 그다음에 언니들이 여수에 어싱 좋다고 오라고 해서 거기 있다가 진짜 많이 옮겼어요. 수술하고 나서 제가 이가 흔들리는 거예요. 그래서 서울 잠실에 임플란트 한다고 가평에 가서 임플란트 마무리하고 면책기간 끝나고 새로 시작할 때 내려왔어요” (사님)

'면책기간 끝나고 새로 시작할 때 내려왔다'는 발화는 치료의 주기가 환자의 상태가 아닌 보험 지급 방식에 종속되어 있음을 보여준다. 암 경험자들은 민간 보험의 면책기간 동안 발생하는 경제적 부담을 줄이면서도 치료를 지속하기 위해 거주지를 옮기는 '유랑적 투병' 상태에 놓이기도 한다.

요약하자면 연구대상자들은 암 치료 과정에서 의료 시스템과 보험 제도에 종속되어 있음을 확인할 수 있었다. 암종 및 환자의 상태에 따라 표준치료 및 요양병원 비용 지원 여부가 달라졌고, 면책기간을 버티는 방법을 스스로 찾아야 하는 고충을 겪고 있었다. 암 경험자들은 개인적인 선택에 의존하지 않고 협동조합을 통해 보다 경제적이고 조직적으로 제도적 한계를 극복하기를 희망하고 있었다.

다. 공동체 소속과 심리적 안정

연구대상자 대부분이 암을 겪은 환자들과의 정보 교류와 소통, 상호 격려를 희망하고 있었다. 요양병원에 입원 중인 연구대상자들의 경우 외롭다고 느끼지 않는 경우가 많았지만 집에서 생활하는 연구대상자들의 경우 온라인을 통해서라도 협동조합 조합원들과 소통하고 공감대를 형성하기를 희망하고 있었다.

“일반 사람들이 무슨 암이에요? 그러면 저 사람이 왜 나한테 무슨 암이냐고 묻지? 약간 거리감을 좀 주거든요. 근데 같은 암환우들끼리는 자연스럽게 대화할 수도 있고 그러다 보니까 내가 남한테 가족한테 얘기하지 못했던 그런 고민이나 아니면 나만 알고 있던 걱정거리들도 서로 얘기하게 되고 서로 공감해주고 서로 잘 해보자라고 얘기도 해주고” (다남)

같은 암 경험자로서 걱정을 나누고, 쉽게 공감대를 형성해 왔던 경험이 있는 연구대상자들은 서로 의지하고 함께 격려하는 공동체를 기대하고 있었다. ‘함께 암을 이겨나갈 수 있는’ 활동이 암 경험자들에게 큰 도움이 될 것이라고 확신했다.

“혼자 있다 보면 아무래도 감정이 처지거나 부정적으로 빠질 때 더 깊이 들어갈 수도 있거든요. 그럼 또 올라오기가 힘들잖아요. 같이 어울리다 보면 그런 것이 방어가 되고 또 옆에서 보고 너 요즘 좀 처지는 것 같고 안 좋은 것 같다. 옆에서 또 같이 하다 보면 쉽게 또 처지다가 올라올 수도 있고 이런 게 있거든요.” (라남)

“(요양병원) 밖에 나가서 제가 누구한테 암이라고 얘기를 할 수 있겠어요? 그리고 내가 잘 관리되고 있는 건지 아니면 어디가 좀 아프면 불안하고 힘들고 그런 생활들이 많지만 그래도 누군가와 함께 이 암을 이겨나갈 수 있다는 생각을 하면 굉장히 좋을 것 같아요. 나한테도 좋고 이 협동조합을 통해서 다른 사람에게 노하우라든지 공감대를 형성하고 함께 이겨 나갑시다라고 하는 활동 자체가 암환우들에게는 큰 도움이 될 거라고 확신하기 때문에 그런 마음으로 협동조합 활동을 시작한 거고 이사회에 가입하겠나라고 했을 때 흔쾌히 승낙해서 같이 하게 된 거죠.” (다남)

암 경험자는 사회적 편견이나 타인의 시선 때문에 자신의 질병을 숨기게 되며, 이는 고립감으로 이어질 수 있다. 암 경험자들이 모여있는 협동조합은 이러한 낙인으로부터 자유로운 안전한 심리적 공동체의 역할을 하며, 소통할 수 있는 통로가 된다. 공동체 속에서 질병 경험은 단순히 치료해야 할 대상이 아니라, 다른 환자에게 도움을 줄 수 있는, 즉 공유할 수 있는 자산으로 재정의된다. 자신의 노하우를 나누는 활동을 통해 참여자는 수동적인 ‘환자’ 역할에서 벗어나, 타인을 돕는 ‘조력자’이자 사회적으로 기여하는 ‘주체’로 변화한다. 연구대상자는 협동조합 이사회 활동을 통해 협동조합과 함께 주체적으로 자신의 삶을 구성하게 된다.

“암 경험이 있기 때문에 예방할 수 있는, 타인을 도와줄 수 있는, 힐러도 계시지만은 다른 여러 방안들을 조금 연구해 볼 수도 있을 것 같고” (하남)

협동조합에 참여하는 암 경험자들은 암 치료 과정에서 얻게 된 경험이 타인을 돕는데 사용되기를 희망하고 있었다. 이는 개인적 차원의 회복을 넘어 자신의 자원을 공동체적으로 사용하여 사회적으로 기여하고자 하는 단계로 협동조합 내에서 암 경험자들이 능동적으로 새로운 서비스나 정책을 제안할 수 있는 가능성을 시사한다.

2. 참여 과정: 기존 네트워크와 새로운 유입 경험

가. 기존 협동조합 기반 유입

S사협의 조합원으로 가입한 사람들은 크게 두 그룹으로 나뉜다. I생협에서 S사협으로 전환한 조합원들과 I요양 병원에 입원했다가 S사협 조합원이 된 경우이다. S사협 조합원들은 협동조합이 익숙한 사람들과 생소한 사람들이 함께 공존하고 있었다.

“(괴산파크가) 왜 생기게 됐고 우리는 계속 꿈꾸면서 앞으로 나아가고 있다고 말씀드리면 ‘같이 하면 좋겠네’ 하시는 분들이 생각보다 많으세요. (I생협) 30만 조합원들이 십시일반으로 조합비를 모으고 해서 이렇게 왔는데 지금은 당장 암을 겪고 있는 분들에게 우리가 조합비로 떼어낸 일부분의 금액을 가지고 지원하면서 (괴산파크를) 충분히 누릴 수 있게 해드리고 있는 거다. (중략) 그렇게 설명드리면 ‘왜 일반인들이 있어요?’라고 하셨던 분들이 (중략) 불만이 나오시다 가 ‘아 우리가 혜택을 제일 많이 받고 있구나라고 바로 바꾸시더라고요. 물론 그제 얼마 가지 않을 수는 있지만 최소한 (괴산파크 내에 일반인들과 함께 이용하는) 사우나 다니면서 전보다 불편하다는 소리는 많이 줄었어요.” (수남)

연구대상자들은 중에는 I생협 조합원으로 참여하면서 괴산에 파크가 만들어지고, I요양병원 건립 과정까지 보고 S사협 조합원으로 전환한 경우가 다수 있다. 그중에 일부는 암 경험자면서 I요양병원에서 근무 중이다.

I생협은 30만 명의 소비자 조합원들이 출자, 조합비 납부, 물품 이용, 차입 등을 통하여 조성한 자금으로 괴산파크를 조성하였고 최근에 암 환우들을 위한 요양병원을 건립을 지원하였다. 협동조합의 본질인 상호 부조가 물리적 공간인 괴산파크와 각종 서비스로 구현되었음을 의미한다. I요양병원만 알고 입원한 환자들은 입원 후 생활하면서 괴산파크의 조성 방식에 대해 알게 되고, 일반인과 함께 이용하는 ‘불편한’ 시설이 아니라 공동체의 혜택을 인지하기 시작한다. 기존의 I생협이 구축해 온 협동조합 모델을 통해 암 경험자를 수용하기 위한 교육적이고 성찰적인 공간을 제공함으로써 잠재적 갈등을 해소하고 연대적 관계로 재구성하고 있음을 시사한다.

“생협 이사장을 한 경험이라는 게 우리에게 자산인 것 같아요. 그때도 소비자들이 다양한 요구가 있었거든요. 매장도 운영해 보고 이러면서. 지금은 또 암환우들과 5~6년 이상 함께 했던 그 노하우가 있는 것 같아요. 예전처럼 어떤 사안의 문제가 발생되었을 때 받아들이는 우리의 마음 자세가 너무 조급하지 않고 염려하지 않고 어떻게든 풀어갈 수 있다는 자신감이 있는 것 같아요.” (루남)

I생협의 이사과 이사장을 했던 경험이 있는 연구대상자들은 협동조합 운영원리와 가치에 대한 이해도가 높아서 S사협을 운영하는데 도움이 되고 있었다. 과거 일반 소비자 조합원을 상대하며 다져진 갈등 조정 능력과 운영 경험이, 암 경험자라는 특수한 집단 지원으로 확장되었다. 이는 협동조합이 오랜 시간 축적해 온 조직적 자산이 새로운 사회적 과제를 해결하는 기반이 됨을 의미한다.

나. 요양병원 경험에 기반한 협동조합 참여

일부 연구대상자들은 I요양병원에 입원 중으로 협동조합에 대해 들어만 봤거나 몰랐던 상황에서 S사협에 대한 설명을 듣고 조합원으로 가입했다. 연구대상자들은 S사협을 통해 협동조합의 의미와 가치를 인지하기 시작한다. 이들은 협동을 통해 혼자서는 해결하기 어려운 것들을 해결할 수 있다는 기대감을 드러냈다. 연구대상자들은 협동조합을 통해 상호부조를 실현하기를 기대하고 있었다.

“(S사협) 창립할 때 설명회가 있었어요. 듣고 보니까 좋은 취지고 뜻이 맞는 분들끼리 모여서 뭔가 같이 하면 좋지. 그리고 다른 암 환자들도 돕고. 사실 혼자 하려면 힘든 것들이 같이 하면 훨씬 수월하고 서로 의지하면서 할 수 있는 부분이 있거든요. 그런 협동조합 같은 건 좀 많으면 좋겠다고 생각해요. 어떤 사업이든 뜻이 맞거나 좋은 일이라면 사회적으로 누군가를 돕고 본인에게 도움이 되고 다른 사람들에게도 서로 도움을 줄 수 있다면 좋죠.” (라남)

협동조합 방식이 낯설고 생소한 연구대상자들의 경우 자신의 필요를 충족하기 위해서 조합원 참여를 결정하기

도 했다. 암 경험자들과의 소통을 통해 도움을 얻고자 하는 부분도 있었지만 암 경험자들을 위한 생활 공간이 건립되어 저렴한 비용으로 노후를 대비하고자 하는 희망이 있다는 것을 확인할 수 있었다.

“암 환자와 암 환자 가족들을 위한 조합이라고 하니까 당연히 암 환자들끼리 소통하고 함께한다면 훨씬 도움 되는 부분이 많이 있다는 걸 체험했으니까 함께한다면 서로서로 도움이 되고 나중에라도 제가 여기 조합원으로서의 혜택도 좀 있지만, 또 여기에 시설을 만들면 함께 생활할 수 있는 부분도 있어서 아주 단순하게 하면 나한테 손해 날 일 없고 앞으로 노후 대비라고 해야 되나 그런 면에서도 도움이 될 것 같고 그러니 안 할 이유가 없겠네.” (라남)

연구대상자들은 요양병원에 있는 동안 협동의 가치와 공동체 활동에 대한 인식이 상승했고, 협동하는 것의 장점을 이해하기 시작했다. 협동조합이 제공하는 가치를 추상적인 이념이 아닌 괴산파크의 숙박시설과 요양병원을 경험하면서 체험한 유용성에 기반하고 있었다. 협동조합의 시설과 시스템을 이용할 권리를 확보함으로써 각자 도생의 불안에서 벗어나 공동체 기반의 보장 체계에 편입되는 전략적 선택을 하는 과정이었다. 자신의 자원인 출자금과 조합비를 투자하여 미래의 시설과 혜택을 보장받고자 하는 경제 주체로서의 선택임이 드러났다.

3. 협동조합에 대한 기대

가. 경제적 부담이 적은 생활 공간 확보

연구대상자들은 협동조합 참여를 통해 경제적 어려움을 완화하고, 생활 관리를 하고 싶어했다. 연구대상자들은 경제적 필요를 해결하기 위해 단기적 접근과 장기적 접근의 방안을 제시했다. 우선은 괴산파크의 숙박 시설을 활용해서 한 달여 이상 머물 수 있는 공간이 확대되기를 기대했다.

“면책 들어가시는 분들의 요청으로 (괴산파크) 호텔에 계시는 분들이 인원 수가 계속 늘고 있어요. (중략) 호텔에 있기를 희망하시는 분들이 계속 늘어나고 있어요.” (자남)

집으로 돌아가지 않고 괴산파크 내에 있는 호텔에 머물면서 요양병원에 입원했을 때와 유사하게 운동과 식생활을 철저하게 관리하기를 희망하는 암 경험자들이 지속적으로 늘고 있다고 했다. 그러나 호텔 숙박비 또한 경제적 부담이 있기 때문에 보다 저렴한 비용으로 병원 근처에서 식생활 관리를 할 수 있기를 기대했다. 이를 위해서 협동조합에 경제적 기여를 하는 것이 당연하다고 생각했으며, 더 많은 사람들이 조합원으로 참여하여 보다 저렴하게 머물 수 있는 공간이 건립되기를 희망하고 있었다.

“좋은 일이라도 자금이 없으면 못 하잖아요 이 자금을 한 사람이 내기는 위험 부담이 많은데 여러 사람이 나눠 안으면 망하더라도 그렇게 부담이 없잖아요 저는 그게 제일 좋은 것 같아요. 협동조합이 좋은 일도 하고도 싶은데 자금이 없고 자금이 있다 하더라도 위험 부담이 많으니까 망설여지는데 너도 나도 다 하니까 만약에 그게 안 됐다 하더라도 크게 타격이 없잖아요.” (사남)

연구대상자는 자연 속에서 쉴 수 있는 세컨하우스를 구입할까 오래도록 고민했다고 한다. 그러다가 협동조합을 알게 되면서 함께 협력하여 공동의 공간을 만드는 것이 훨씬 더 효율적이라는 생각을 하게 됐다고 한다. 협동조합은 개인이 감당하기 어려운 경제적 투자를 공동체가 분담함으로써, 실패에 대한 위험을 낮추고 사회적 목적을

위한 투자를 가능하게 한다. 저위험-공동수익 구조를 형성하면서 협동조합 특유의 경제적 회복탄력성을 강화한다.

“항암하고 오시면 치료 못 받는 경우도 많거든요. 좋은 인프라를 누리면서 치유할 수 있는 그런 대안을 생각하게 된 거죠. 협동조합을 통해서 저희가 400억 이상 드는 힐링 리조트도 꿈꾸게 되는 거죠. 그래서 1인당 출자금 500만원, 올해 저희 미션이 한 1천 명 하면 50억 원 정도가 모이는 거잖아요.” (루남)

협동의 힘을 키워 요양병원보다 저렴하게 암 경험자들이 머물 수 있는 생활 공간을 조성하고자 했다. 지금은 시작 단계여서 조합원이 많지 않지만 조합원 수가 1천 명 이상 늘어나게 되면 착공을 위한 초기 자금을 마련할 수 있을 것으로 기대했다.

나. 일자리·역할 창출

연구대상자들 중에 일부 암 경험자들은 I요양병원에 입원했다가 환우 힐러로 일하고 있었다. 비록 많은 인건비를 받는 것은 아니지만 암 치료의 경험을 바탕으로 다른 사람들을 도우면서 자기 건강도 관리할 수 있다는 것에 매우 높은 만족감을 표했다. 생존율이 낮은 암에 걸리거나 병기가 높은 환자들은 기존 직장이나 사업을 유지하기 어려운 경우가 많다. 면접에 참여했던 연구대상자 12명 중에 암발병 후에 기존의 일을 정리한 사람이 5명, 정리 중인 사람이 1명이었다. 그럼에도 암 치료에 지장을 주지 않는 범위 내에서 새로운 사회 활동이나 소일거리를 지속하기를 희망했다. 협동조합을 통해 암 경험자들에게 적합한 일의 기회가 생기기를 희망하는 연구대상자들이 다수 있었다.

“다른 병원에서는 감히 환자는 환자일 뿐이고 병원은 병원일 뿐이어서 환자가 와서 치료받고 또 치료가 여기랑 안 맞는다고 그러면 퇴원해서 다른 병원을 갈 수도 있고 아니면 좋아져서 갈 수도 있는 이런 체계로 끝이지만 여기에서는 아팠던 환자들이 나아지면 힐러로서 저 같은 경우도 다른 특별한 능력은 없지만 오래 아팠다는 그걸로 인해서 새로 오신 분들한테 그런 과정들을 얘기하면서 희망의 메시지를 (중략) 전해 줄 수 있는 것도 환자들한테는 굉장히 도움이 되는 것 같고 여기 힐러로 남아서 일하시는 분들을 보거든요. (중략) 각각의 달란트들이 너무 많은데 그런 것들이 여기에서 환자로서 있으면서 본인도 이렇게 치료하는 과정들을 해가면서 또 봉사도 하면서 어느 정도 수입도 창출도 되면서 그런 것들을 굉장히 걱정하거든요. 젊은 층들은 안 그럴 수가 없죠. 보험으로 어느 정도로 커버가 된다고 해도 그거 외에 들어가는 것들이 너무 많으니까 단 얼마만큼이라도 이렇게 수입원이 있으면 좋겠다는 얘기들을 많이 해요. 그런데 여기서는 제가 바라는 게 아니라 이미 되어지고 있는 걸 보면서 저런 부분은 정말 좋구나” (나남)

“보험이 떨어지면 퇴원했다가 또 오시거나 이런 경우가 많은데 저도 보험을 다 쓰고 나니까 있기가 곤란했었는데 마침 여기서 일을 할 수가 있게 됐어요. 제가 했던 그런 과정을, 암 환자들을 돕는 역할을 제가 해봤으면 좋겠다. 할 수 있으면 그런 게 있으면 좋겠다 했는데 병원 측에서 한번 해보시라 해서 너무나 감사하게도 하고 있어서 지금 경제적 부담 없이 제가 이 병원에서 운동하고 식사하고 함께 할 수 있어요” (라남)

암 경험자에게 노동은 생계 수단일 뿐만 아니라 사회적 존재임을 증명하는 과정이다. 암 경험자에게 경험 기반의 일자리는 경제적 자립을 돕고, 암 경험자를 다시 사회적 경제 주체로 복귀시키는 징검다리 역할을 할 수 있다. 암 경험자를 단순한 의료 수혜자에 가두지 않고, 자신의 질병 경험을 사회적 자산으로 전환하여 경제적 가치를 창출하는 생산적 주체로 재정의하는 기회를 제공할 수 있다.

자택에 거주하는 연구대상자들도 향후 협동조합을 통한 생활 공간이 조성되면 그곳에서 다양한 일이나 봉사를 할 수 있는 기회가 있기를 희망했다. 다른 환자들을 돌보는 일도 있지만, 텃밭이나 공방에서 일하는 것 등의 다양한 사회 복귀를 위한 활동이 이루어지기를 희망했다.

“저는 노동으로 전환할 수 있는 그러니까 노동이든 활동이든 할 수 있는 기회를 줬으면 좋겠어요 우리 공방도 있잖아요 일할 기회를 줬으면 좋겠다. 텃밭이라도 해서 우리 조합에 도움이 되는 그냥 내가 먹는 거 하는 게 아니라 조합에 도움이 되는 그런 노동력을 쓸 수 있는 기회를 줬으면 좋겠다는 생각이 있어요.” (하남)

암 진단 받기 전에 했던 일로 복귀하기 어려운 암 경험자들은 협동조합을 통해 조금이라도 경제 활동을 할 수 있기를 희망하고 있었다. 향후 공동 생활 시설을 건립하여 개인 부담 비용을 절감하는 것뿐만 아니라 공동 생활 시설이 위치할 예정인 괴산파크에서 일할 수 있는 기회가 생기기를 희망했다.

다. 사회 운동으로서의 암 예방과 재발 방지

연구대상자들은 암에 걸렸을 때 개인이나 가족들이 감당해야 하는 경제적 부담과 재발과 전이의 두려움뿐 아니라 사회적으로 발생하는 의료비 또한 인지하고 있었다. 건강한 생활습관을 유지함으로써 중대 질병에 걸리지 않도록 예방하는 것은 개인의 삶의 질을 위해서도, 국가 재정 부담을 줄이기 위해서도 필요하다고 인식했다.

“우리나라 의료비가 계속 늘어나고 있는 추세니까 의료비를 절감하는 차원에서 가장 중요한 건 아파서 고치는 것보다 는 걸리기 전에 예방이 가장 중요한 거니까 작은 돈으로 걸리지 않게 관리하는 데 있어서 가장 기본은 먹는 거고 음식이 니가 그런 걸 연결 지어서 해나가는 거는 맞다고 봐요.” (자남)

“치료 중심으로 가 있던 거를 예방 중심으로 바뀌가고 싶은 큰 물줄기를 트는 데에서 일단은 식이, 운동, 스트레스 관리는 치료가 아니라고 얘기를 하는 거니까 그게 조금씩 변하고 있긴 하지만” (루남)

질병이 발생한 후 고액의 비용을 들여 수술·투약하는 구조는 국가적·개인적 재정 위기를 초래할 수 있다. 연구대상자들은 이 문제를 해결할 대안으로 식이, 운동, 스트레스 관리를 강조하며, 협동조합이 이러한 생활 실천 중심의 예방 의료를 선도하는 주체가 되어야 함을 강조한다. 안전한 먹거리와 건강한 생활 습관을 공유하는 것은 협동조합이 가진 '공동구매' 및 '교육' 역량과 결합되어, 경제적 효율성과 건강권을 동시에 달성하는 지속 가능한 모델이 될 수 있다. 그리고 그 대상은 암 경험자뿐 아니라 암에 걸리지 않은 사람들의 예방을 지원하는 것까지 고려하고 있었다.

“재발 방지가 한 번 걸렸던 게 안 걸리는 것도 재발 방지만 아예 암에 안 걸리게 관리하는 것도 넓은 의미로 포함될 수 있는 거니까 암에 걸리지 않게 할 수 있는 것까지 생각하고 암 진단받지 않은 사람도 희망하면 (협동조합에) 들어올 수 있게 하자” (자남)

암 예방과 재발 및 전이 방지를 위해서는 프로그램이 다양화 되어야 하며, 더 확산될 필요가 있음을 피력했다. 특히 집에서 거주하는 조합원들을 대상으로 하는 프로그램이 확대되기를 희망했다. 지역별로 모임을 구성하고 리더가 더 집중적으로 교육을 받아서 모임원들에게 전달하는 방식이 필요하다고 제안했다.

“만날 수 있는 공간이 있고 운동할 수 있는 공간이 있고 먹거리를 그대로 유지할 수 있는 식당이 있는 거잖아요. 우리가 그런 것들을 먼저 만들기가 필요하잖아요. 돈이 필요한데 돈이 없이 먼저 시작하려고 하면은 삼삼오오 일단은 매칭을 해 주셔야지 되겠죠. 지금 어디에 누가 있고 그걸 모르기 때문에 지역 내에 만들어진다면 조금이라도 더 적극적인 분이 리더가 되셔서 여기서 하는 것들을 실천할 수 있고 이 리더들이 교육도 주기적으로 받아서 전달해 주고 리더만 해주는 길로는 또 부족하거든요. 그러면 리더는 (괴산파크)에 한 달에 한 번이든 왔다 가면 구성원들은 6개월이든 1년에 한 번이든 또 (괴산파크)에 와서 할 수 있는 기회들을 줘야 돼요.” (하남)

“암종이 유사한 환우들과 관리 그룹을 따로 형성해서 매니저 한 분이 따로 관리를 해 주시는 것도 괜찮지 않을까? 그룹별로 같은 공감대를 형성할 수 있는 분들이 따로 관리가 되면 좋지 않을까?” (가남)

모든 암 경험자가 괴산에 상주할 수 없으므로, 지역별 리더를 교육하여 각 지역에서 실천을 이끄는 현장 밀착형 전달 체계가 필요하다는 제안을 한다. 또한 지역에서 활동하다 보면 동력이 떨어질 수 있는데, 주기적으로 거점을 방문함으로써 공동체의 가치를 재확인하고 생활 습관을 재점검하는 환기의 과정이 필요하다는 것이다. 또 다른 연구대상자는 암종별 관리를 희망하고 있었다. 암종이나 기수에 따라서 치료 방법이나 몸의 경험이 다르다 보니 협동조합에서 암종별로 소그룹을 구성하여 힐러가 도와주는 방식을 선호하고 있다는 것을 확인할 수 있었다. 또한 공동체 차원의 예방 실천을 위해서는 전문적인 인력 양성이 필요함을 인지하고 있었다.

V. 종합 토론 및 결론

본 연구는 암 경험자의 협동조합 설립 계기와 과정, 그리고 협동조합을 통해 기대하는 바를 질적연구방법을 통해 심층 분석하였다. 암 경험자들은 기존 연구와 유사하게 온라인 정보 과잉 속 정보의 정확성 문제(허윤라, 홍은정, 2024), 암 재발의 두려움(Yi & Syrjala, 2017), 암 재발 및 전이 경험이 있는 경우 암 재발 두려움과의 연관성이 높게 나타나는 특징(박소영, 박아경, 2023)을 보였다. 특히, 보험 면책기간 동안의 병원비를 감당하기 어려운 현실, 장기 요양기관 접근의 제도적 제약, 비급여 치료비 부담 등 환자들의 치료 과정에서 제도적 한계를 경험하는 것이 드러났다. 이는 기존의 국민건강보험 의료비 지원 한계(김수진 외, 2018), 그로 인한 민영의료보험의 보완적 역할(송윤아, 2023; 이성호, 민인식, 2022), 보험사와의 분쟁 발생 가능성(정원석 외, 2022) 등 기존 연구와 유사한 결과가 도출되었다.

연구 결과에 의하면 연구대상자들의 협동조합 참여 동기는 단순한 경제적 필요를 넘어 제도적 한계를 보완하기 위한 전략적 선택으로, 심리적 안정, 암 전이 및 재발 방지를 위한 생활습관 관리 지속이라는 다차원적 요인에 의해 형성되는 것으로 나타났다. 협동조합 설립 및 참여는 기존 선행연구에서 주로 강조된 환자 자조모임의 심리·정서적 지지 기능을 넘어서 암 경험자들이 주체적으로 경제적·사회적·심리적 어려움을 통합적으로 극복하기 위한 방법을 찾아가는 과정으로 볼 수 있다. 이것을 정리하면 [표3]과 같다.

표 3. 암 경험자의 협동조합 참여 기제 및 기대 효과

단계	구분	주요 내용 및 동기	협동조합의 대응 및 기대
결핍 요인	• 의료·돌봄 공백	• 지속적인 생활습관 관리의 어려움 • 질 좋은 식품 확보의 한계	• 일상적 치유 인프라 제공 • 주체적 생활 관리 지원
	• 경제적 불안	• 보험 보장 한계, 민간보험 면책기간,	• 협동조합 기반 비용 절감 및 경제적

단계	구분	주요 내용 및 동기	협동조합의 대응 및 기대
실천과 역동		비급여 의료비 증가로 인한 부담	자립 기반 마련
	- 심리·사회적 연결 - 능동적 참여	- 투병 중 고립감, 사회적 관계망의 단절 - 수동적 수혜자 프레임의 한계	- 질병 경험의 공유 및 자산화, 공동체적 지지망 형성 - 협동조합 임원 및 힐러 등 운영 주체로서의 역할 수행
기대 성과		정체성 전이	질병 경험을 사회적 자본으로 재구성
	사회적 복귀	'환자'라는 고착된 사회적 낙인 - 심리적 안정·정서적 회복·사회적 연결 희망	사회적 역할 재정립을 통한 지속 가능한 웰빙 실현

본 연구는 암 경험자들이 협동조합을 설립하고 참여하는 과정을 통해 어떻게 기존 의료체계의 한계를 극복하고, 새로운 삶의 양식을 구축하려고 하는지를 분석하였다. 논의된 주요 쟁점은 다음과 같다.

첫째, 기존 의료체계의 한계를 보완하기 위한 '대안적 사회 안전망'의 형성이다. 연구대상자들이 겪은 '보험 면책기간의 유량'과 '비급여 의료비 부담' 등은 현대 보건의료 체계가 급성기 치료 이후의 회복기 돌봄에 더 많은 관심을 기울여야 한다는 것을 드러낸다. 이는 이명선 외(2014)가 주장하듯 대안적 사회 안전망의 필요성을 시사한다. 참여자들은 민간 보험의 선별적 보장에 대응하여, 협동조합의 상호부조의 원리를 통해 주체적으로 삶을 구성하고자 한다. 질병 관리의 책임을 개인에게 전가하지 않고 공동체적 연대로 해결하려는 호혜적 안전망의 구축으로 해석된다.

둘째, '의료 소비자'에서 '의료 주체'로의 정체성 전이와 실천이다. 연구대상자들은 단순한 서비스 수혜자인 '환자'에 머물지 않고, 협동조합 임원이나 '힐러'로 활동하며 자신의 질병 경험을 단순한 고통이 아닌 공동체 내에서 공유 가능한 사회적 자본으로 재구성하고 있었다. 환자 힐러는 단순한 자원봉사 활동이 아니라 암 경험이 자산이 되어 사회적, 경제적 활동 참여를 가능하게 한다. 즉, 암 경험자가 아니라 암을 경험한 자산을 가지고 또 다른 암환자를 돌보는 직업을 가지게 됨으로써 사회적 역할 회복과 함께 직업인으로 살아가게 되며 이에 대한 만족도는 높게 나타났다. 그리고 출자금 회비와 같은 경제적 기여를 통해 저비용 장기 요양·생활관리 서비스 및 공동자원을 활용하면서 비용 절감을 가능하게 하고자 했다. 이는 Birchall(2011)이 제시한 협동조합의 경제적 민주주의 원리와 부합한다. 협동조합을 통한 공동구매, 상호 부조, 저비용 대안 서비스 제공은 경제적 압박을 완화하는 중요한 수단이 될 수 있음을 보여준다. 특히 협동조합을 통한 암 경험자들의 경제적 부담 완화는 협동조합 참여의 주요 실천적 가치이며 제도적 한계를 보완하는 주요한 행위 전략이 된다.

셋째, 치료 중심에서 예방 중심의 보건의료 패러다임 혁신이다. 참여자들이 강조한 식이, 운동, 스트레스 관리 등 생활 실천적 접근은 고비용 사후 치료 중심인 현 의료 시스템에 대한 대안을 제시한다. 협동조합은 병원이 간과하는 비의료적 건강 결정요인을 일상 속에서 관리함으로써, 저비용 고효율의 예방 시스템을 구축하고자 한다. 정연 외(2025)는 일차의료 건강관리사업(만성질환 관리 사업, 장애인 건강관리사업, 방문진료·재택의료) 사업에 대해 '지역 기반의 통합적 일차의료 제공'이라는 지향점이 있지만 건강증진·예방·치료·재활이라는 일차의료 제공의 인프라 미비, 제도 간 연계 부족, 공급자 유인책 부족을 장애요인으로 지적했다. 각 사업의 성과를 확대하려면 지역 내 다양한 보건의료·돌봄 자원의 기능적 연계와 서비스의 지속가능한 운영을 가능케 하는 기반 마련이 선행되어야 한다고 강조한다. 본 연구 사례는 생협 네트워크를 활용하여 '괴산파크'의 인프라와 힐러 제도를 기반으로 비의료적 돌봄 서비스가 추가된 대안적 형태로 볼 수 있다. 이는 향후 보건정책 측면에서 의료비에 관한 정부 재정을 줄이면서 삶의 질을 높이기 위한 비의료적 돌봄 서비스가 결합된 실질적 모델로서 협동조합의 가능성을 시사한다. 생협이 보유한 먹거리 인프라와 괴산파크의 숙박·치유 시설을 결합하여, 암 경험자들이 일상으로 복귀하기 전 거치는 중간 집 형태의 지역사회 연계형 치유 스테이 모델을 제도화할 필요가 있다.

그러나 이러한 강점에도 불구하고 협동조합이 지속가능한 구조를 형성하고 성공 모델로 자리잡기 위해서는 조합원 확충이 선행되어야 함이 드러났다. 따라서 본 연구는 신규 설립된 협동조합의 참여 인원을 확대하고 운영 역량을 강화하는 전략이 시급하다고 제언한다. 이미 구축된 네트워크와 자원을 활용하여 더 많은 암 경험자들이 신규 협동조합에 참여할 수 있도록 함으로써 실질적인 효과를 형성할 수 있을 것으로 본다.

본 연구 결과는 사회복지 및 보건의료 정책적 측면에서 다음과 같은 함의를 가진다. 향후 암 경험자 통합돌봄 체계 내에 협동조합과 같은 사회적경제 조직을 공식적인 서비스 전달체계로 편입시킬 필요가 있다. 이는 국가의 의료비 부담을 경감하고 지역사회 중심의 돌봄을 실현하는 전략적 대안이 될 것이다. 그리고 질병 경험 기반의 ‘치유형 일자리’를 창출해야 한다. 암 경험자의 전문성을 활용한 동료 지원이나 지역 리더 양성을 정책적으로 지원해야 한다. 이는 단순히 암경험자의 사회 복귀 차원의 취업 지원을 넘어 질병 이후에 암 재발 및 전이를 방지하는데 기여함으로써 삶의 질을 보장하는 복지의 일환이 될 수 있다.

본 연구는 암이라는 특정 질병 경험을 기반으로 한 협동조합의 형성 과정을 분석함으로써, 기존의 일반적인 사회적경제 연구와 차별화된 질병 중심적 연대의 역동성을 규명하였다.

표 4. 연구의 의의

구분	기존 시스템 (시장/국가)	암 경험자 협동조합 (대안)	학술적/정책적 의미
관점	• 사후 치료, 기술 중심	• 사전 예방, 생활 실천 중심	• 보건의료 패러다임의 전환
환자 역할	• 수동적 수혜자, 소비자	• 능동적 운영자	• 환자 주체성 강화
작동 원리	• 선별적 보장, 면책 제도	• 상호부조를 통한 비용 절감	• 대안적 사회 안전망 구축

본 연구는 암 경험자들이 주체적으로 참여하고 있는 협동조합의 설립 과정을 분석함으로써, 협동조합이 암 경험자들의 어려움을 해결하는 통합적 지원 조직으로 가능성을 가진다는 점을 규명하였다. 특정 질병 기반의 협동조합이 단순한 경제 조직이 아니라, 경제적·사회적·심리적 재활의 공동체로 작동하기를 기대하고 있다는 것이 드러났다.

암이라는 특정 질병 경험자들의 협동조합 참여라는 특수성을 부각시켰다는 점에서 본 연구는 기존 연구와 차별성이 있다. 하지만 특정 협동조합에 조합원으로 참여하고 있는 암 경험자들을 대상으로 한 연구로 일반화에 한계가 있다. 향후 협동조합에 참여하지 않는 암 경험자들과의 집단 간 비교 연구가 필요하다. 또한 향후에는 지역별로 확산되고 있는 의료복지사회적협동조합과 비교 분석을 통해 특정 질환을 중심으로 설립된 협동조합과 다양한 구성원이 조합원으로 참여하는 협동조합과의 차이와 효과를 비교할 필요가 있다. 또한 사회적경제 조직을 통한 만성질환자 및 암 경험자의 암 재발 및 전이 방지를 위한 생활 지원 체계의 기여 가능성을 기반으로 어떻게 확산할 수 있는지를 후속으로 연구할 필요가 있다.

김선화는 경영연구협동조합 이사장으로 재직 중이며, 성공회대학교 일반대학원 협동조합경영학과에서 박사학위를 받았다. 제도와 행위자의 상호작용을 통한 협동조합의 변화, 사회적 기여와 실천을 분석하고 탐구한다.

(E-mail: pugn2007@naver.com)

김아영은 (재)아이쿱협동조합연구소 소장으로 재직 중이며, 성공회대학교 일반대학원 협동조합경영학과에서 석·박사학위를 받았다. 주요 관심 분야는 HRD, HRM이며, 현재 시대적·사회적 필요와 요구에 대응하는 협동조합의 변화와 이를 가능하게 하는 HRD 등을 연구하고 있다

(E-mail: ahyoungkim@icoop.or.kr)

참고문헌

- 김관옥, 신영전. (2017). 민간의료보험 가입이 의료비에 미친 영향: 실손의료보험을 중심으로. *비판사회정책*, (54), 305-334.
- 김대환. (2014). 실손의료보험이 의료수요에 미치는 영향. *보험학회지*, 98, 61-90.
- 김미란. (2020). 포커스 그룹 인터뷰를 이용한 암 생존자의 구직과 사회복귀 경험. *인문사회* 21, 11(2), 611-624.
- 김수진, 김기태, 정연, 박금령, 오수진, 김수정. (2018). 질병으로 인한 가구의 경제활동 및 경제상태 변화와 정책과제. *한국보건사회연구원*.
- 박소영, 박아경. (2023). 암 생존자의 암 재발 두려움 및 관련 요인. *보건사회연구*, 43(1), 282-298.
- 박정선, 손가현. (2019). 중증장애인돌봄가족 사회적협동조합 경험에 대한 탐색적 연구 -국제협동조합연맹 7대 원칙을 중심으로-. *사회복지법제연구*, 10(3), 79-116. <https://doi.org/10.35589/SWLJ.2019.10.3.79>
- 박종문, 이성재, 윤순진. (2017). 공동체에너지 개념을 통해서 본 에너지협동조합의 설립과정과 역할: 서울시 소재 에너지협동조합 운영 사례를 중심으로. *사회과학연구*, 28(4), 67-96.
- 배가령, 권선영. (2016). 온라인 커뮤니티 분석을 통한 유방암 생존자의 직업 관련 경험 연구. *Asian Oncology Nursing*, 16(4), 208-216.
- 보건복지부. (2024. 12. 26.). **암환자 5년 생존율 72.9%, 전국민의 5%(259만 명) 암유병자** [보도자료]. <https://buly.kr/AlluuTm>
- 송윤아. (2023). 민간의료보험 보유여부별 암 진단이 의료이용과 소득에 미치는 영향. *경제학연구*, 71(1), 117-155.
- 안세영, 임효숙. (2024). 발달장애인 일자리 창출을 위한 사회적협동조합의 성장단계별 경영전략: SER-M 프레임워크를 활용한 두빛나래 사례 분석. *한국협동조합연구*, 42(4), 25-49.
- 오춘희, 김선화, 이상윤. (2020). 의료복지사회적협동조합의 제도변화. *한국협동조합연구*, 38(1), 155-184.
- 이명선, 김종훈, 박은영, 김종남, 유은승. (2010). 치료 중인 암 환자들의 심리사회적 어려움에 관한 포커스 그룹 연구. *성인간호학회지*, 22(1), 19-30.
- 이명선, 유영미, 황은경. (2014). 유방암 여성들의 자조집단 활동 경험. *성인간호학회지*, 26(4), 466-478.
- 이성호, 민인식. (2022). 암 진단이 소득지표 및 의료비 지출에 미치는 영향: 사건사 분석 접근방법 활용. *사회보장연구*, 38(1), 79-100.
- 전영희, 이기효, 김원중. (2010). 암환자의 불안, 스트레스, 재발 우려가 삶의 질에 미치는 영향과 사회적 지지의 조절효과. *보건과 복지*, 12, 115-137.
- 정연, 문선영, 김수정, 이경희, 김영애. (2025). 주민참여형 지역건강돌봄체계의 가능성과 정책과제 : 의료복지사회적협동조합 모델을 중심으로. *한국보건사회연구원*.
- 정원식, 이한덕, 강효선. (2022). 실손의료보험의 본인부담금 상한액 초과금 면책사항에 관한 연구. *홍익법학*, 23(3), 301-329.
- 조경숙. (2021). 우리나라 만성질환의 발생과 관리 현황: 주간 건강과 질병, 14(4), 166-177.
- 조희숙, 김봉기, 이혜진, 이보영. (2010). 사회적지지가 암 환자의 삶의 질에 미치는 영향. *보건교육건강증진학회지*, 27(4), 51-59.
- 주윤정. (2019). 탈시설 운동과 사람중심 노동: 이탈리아의 바자리아법과 장애인 협동조합운동. *담론201*, 22(2), 141-171. <http://dx.doi.org/10.17789/discou.2019.22.2.005>
- 질병관리청. (2025. 12. 29.). **[12. 30. 화. 조간] 2025 만성질환 현황과 이슈 발간** [보도자료]. <https://buly.kr/DlKnaLG>
- 한서정. (2025). 암 요양병원 통합의료로 통한 여성 암환자의 치유경험에 대한 현상학적 연구. *학습지중심교과교육연구*, 25(3), 169-186.
- 허윤라, 홍은정. (2024). 암 환자의 건강정보 탐색 경로 및 건강정보 이해 능력 영향요인: 제2기 한국의료패널 2021 년 자료를 중심으로. *Asian Oncology Nursing*, 24(3), 155-164. <https://doi.org/10.5388/aon.2024.24.3.155>
- Asbring, P. (2001). Chronic illness-a disruption in life: identity-transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 312-319.
- Birchall, J. (2011). *People-centred businesses: Co-operatives, mutuals and the idea of membership*. Palgrave Macmillan.

- Creswell, J. W. (2015). *질적 연구방법론 - 다섯가지 접근* - (조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성, 역). 학지사. (Original work published 2013)
- Demain, S., Goncalves, A., Areia, C., Oliveira, R., Marcos, A. J., Marques, A., Parmar, R., & Hunt, K. (2015). Living with, managing and minimising treatment burden in long term conditions: A systematic review of qualitative research. *PLoS One*, 10(5), e0125457. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0125457>
- Finkelstein, A., Taubman, S., Wright, B., Bernstein, M., Gruber, J., Newhouse, J. P., Allen, H., Baicker, K., & Oregon Health Study Group. (2012). The Oregon health insurance experiment: evidence from the first year. *The Quarterly Journal of Economics*, 127(3), 1057-1106.
- Hemming, L., Duijts, S. F. A., Zomerdijs, N., Cockburn, C., Yuen, E., Hardman, R., Van Vuuren, J., Farrugia, T., Wilson, C., & Spelten, E. (2024). A systematic review of peer support interventions to improve psychosocial functioning among cancer survivors: Can findings be translated to survivors with a rare cancer living rurally? *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 19(1), Article 473. <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03477-3>
- Ianes, A. (2020). Exploring the history of the first social enterprise type: Social co-operation in the Italian welfare system and its replication in Europe, 1970s to 2011. *Journal of Entrepreneurial and Organizational Diversity*, 9(1), 1-25. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3716868
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The lancet oncology*, 14(8), 721-732.
- Nettleton, S. (1997). *건강과 질병의 사회학* (조효제, 역). 한울아카데미. (Original work published 1995)
- Thomas, A. (2004). The rise of social cooperatives in Italy. *Voluntas: International journal of voluntary and nonprofit organizations*, 15, 243-263.
- Yi, J. C., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>

The Process of Establishing a Cooperative by Cancer Survivors: A Case of the S Social Cooperative

Kim, Sunhwa^{1*} | Kim, Ahyoung²

¹ Management Research
Co-operative

² iCOOP Co-operative
Institute

* Corresponding author:
Kim, Sunhwa
(pugn2007@naver.com)

| Abstract |

This study aims to provide an in-depth analysis of the motivations for establishing and participating in cooperatives among cancer survivors using qualitative research methods. The findings reveal that the motivations for forming these cooperatives extend beyond simple economic necessity, encompassing multidimensional factors such as addressing institutional gaps, ensuring psychological stability, and maintaining continuity in lifestyle management. In particular, participants faced institutional limitations within the existing healthcare system, including financial burdens during periods without insurance coverage, constraints on accessing long-term care, and rising costs of non-reimbursable treatments. Consequently, they expected the co-operative to function as an alternative social safety net to bridge these gaps. These co-operatives offer practical strategies for comprehensively overcoming economic, social, and psychological challenges through mutual support networks and low-cost long-term care and lifestyle management services funded by contributions and membership fees. Furthermore, participants transcended the role of passive beneficiaries, gaining agency as active service providers and decision-makers within the co-operative. This study is distinguished from existing literature by its focus on the unique nature of co-operative participation among cancer survivors and the potential of their proactive solidarity. It suggests the possibility of a shift in the healthcare paradigm away from a curative-centered healthcare system toward a community-based model focused on prevention and daily lifestyle practices.

Keywords: Cancer Survivor Co-operative, Alternative Social Safety Net, Qualitative Research