

# 유방암 환자들의 BRCA 유전자 검사에 대한 생각

2015 년 5 월 20 일

건강과 대안 5 월 월레포럼

안젤리나 졸리는 난소,유방을 절제해야 했는가?

정리: 서미원 (프랑스 사회과학고등연구원, 사회학박사과정)

## 개요

연구자는 한국의 유방암 환자들을 만나 참여 관찰, 인터뷰, 그룹 면접 (사회학적 개입) 등을 통해 현장연구를 진행했다. 직접 만나서 얘기를 나누었던 유방암 검사에 대한 정보를 습득하고 있거나 검사를 해보았던 6인의 환자들은 유전자 검사의 어떤 측면을 이해하고 있으며, 그 정보를 어떻게 활용할까? 개인 인터뷰와 “사회학적 개입”이라는 연구를 통해 들은 환자들의 얘기를 간략히 정리했다. 본 포럼에서 의미있는 논의를 하는 데 도움이 되기를 바란다.

### 58 세 여성 (2010 년 10 월 진단, 부분절제, 1-2 기), 2 녀

서울 대형 병원에서 유방암 치료를 받았다. 올해 3 월 연구 모임에서 유전자 검사에 대해서 처음 얘기를 들었다. 중증등락이 철회되는 시점에 있기 때문에 전체적으로 검사비의 부담감을 느낀다.

### 59 세 여성 (2013 년 진단, 부분절제, 3 기, Her2, HR + (ER/PR 은 부정확)), 1 녀 1 남

유전자 검사 얘기를 주변의 환우들에게 들었다. 인터넷에서 유전자 검사 관련해서 정보를 보기도 했고 검사를 할 수 있는지 전화 문의를 하기도 했다. 보통 검진을 가서 선생님께 질문을 하지 않는 편이었지만, 4 월 검진에 가서 의사선생님에게 자신이 유전자 검사를 받을 때 물어봐야 겠다고 생각했다. 의사 선생님과 대화를 이렇게 옮겼다.

나 오늘 검사 결과 보고 왔거든요. (...) 그... 유전자검사 물어봤어. 그걸 물어보니까 나 같은 경우는 나이가 55 세가 넘어서 돈이 많이 든대. 300 만원 들어야 한대. 근데 (건강) 보험이 되는 조건이 있대. 55 세 미만이라던가, 집안에 가족 중 유방암 난소암 있다던가 그러면 보험에서 10 만원밖에 안 된대. (...) 허투도 강한 세력을 가진 유전자가 있습니다. 그런 (유전자 검사 급여 적용) 거는 가능한가봐. 전부 55 세 미만이고. 근데 난 그것도 아닌가봐.

그녀 혼자 찾은 정보로는 어떻게 300 만원, 105 만원의 비용 차이가 나는 지 불명확한 상황이고, 중증환자 적용을 받을 수 없는 조건들만 갖고 있다는 것만 확인할 수 있었다.

### 46 세 여성 (2013 년 10 월 첫 진단, 부분절제, 1 기 ER 70 PR 30), 2 남

유전자 검사를 함. 항암치료 2 차 때부터 자신이 암에 대해 잘 알아야 한다는 것을 깨달아서 자신의 질병에 대해서 의사에게 자신이 알고 싶은 정보를 그 때 그 때 물어왔다. 가족 중 암 병력이 있기도 했지만 유전자 변이가 소인이 아닐 것을 짐작하게 한다 (친정아버님

이 위암, 시아버님이 췌장암, 친가 형님이 자궁암). 그럼에도 불구하고 안젤리나 졸리의 예방적 절제술 시술 소식을 듣고 의사에게 유전자 검사를 하겠다고 요구했다.

저는 한창 안젤리나 졸리가 그래 가지고요, 전 브라카 검사 한다고 그랬어요.

검사 결과는 본인이 암이 유전자와는 관련이 없고 (확실하지는 않지만) 단백질 변이성 유방암이라고 했다. 개인 인터뷰에서는 태반주사가 원인이 되지 않았었나하는 가정을 얘기하고, 태반주사를 자주 맞은 지인들이 (대다수가 혹은 전원이) 몸에서 물혹을 발견했다고 밝혔다.

#### 54 세 여성 (2010 년 첫 진단, 부분절제 -2 회 수술, 재발시 3 중 음성 판정-, 2 기), 1녀

의사선생님과 의견 교환을 하고 유전자 검사를 받은 상태. 외동딸 역시 다른 타입이지만 2013 년 유방암 발병함. 유방암 치료 당시에는 유전자 검사가 있다는 것을 듣지 못했고, 5 년 정기 검진 겸 올해 2 월 산부인과 검진받으러 갔을 때 의사선생님으로부터 권유를 받았다.

제가 이번에 (유방암) 5 년 검사를 했잖아요. 거기서... 전체적으로 검사를 다 해야 되는데, 산부인과 검사도, 그, 경부암 그거 검사도 하고 다 했어.

거기 교수님이 그러더라고

“음.. 딸도 유방암이 있고 그런데 유전자 검사 해봤어요?” 그러더라고.

안 해봤다고 그랬더니,

“왜 외과에서는 이런거 하라고 안하지, 외과에는 없나?” 그러면서,

여기서 한 번 해보라고, 여기 그 시스템이 있으니까 해보라고.

알겠다고 그리고,

충분히 보험이 되고 왜 할 수 있는데, 왜 여직까지 안 했냐고 그러더라구. 그래서 그 산부인과 교수님이 하라고 해서 한거예요.

딸 역시 유방암 진단을 받았기 때문에 급여를 적용 받아 유전자 검사를 함 (3 년 전 유방암 발병- 첫 아이 출산 후 1 년 뒤 정도로 기억하고 있으나 정확하지 않음). 검사 결과는 유전적으로는 관계가 없으나 식습관의 영향이 있다는 결과를 받았다. 가족 식습관이 어떻게 암이 발생하는 데 영향을 미치는 지 알고 싶어한다.

검사를 하게 되면서 아래와 같은 유전자 검사 급여 적용에 대한 자세한 내용을 알게 되었다.

“유전자 검사도 다 틀리고 사람마다 다 틀리 (다르)고, 그리고, 본인만 있어도 이게 그 원발암이 있어도, 어디로 된 게, 내 몸에 암이 전이가 아니고 따로 원발로 된 거는 보험이 돼. 근데 한 군데만 가진 것 갖고는 또 안돼. 그리고, 내 엄마나 외 할머니나 이쪽으로 여자가 유방암에 걸렸으면 되고, 내 밑으로나 형제나. 그리고 우리는 우리 딸이 그러기 때문에 되더라고. 뭐든지 여자 쪽에서 유방암하고 자궁암만 걸리면 되더라고. 그게 되고 내 몸에 암이 두가지 가지고 있는 사람도 되고.”

“선생님한테 여쭙봤어요. 왜 이거는 되고 이거는 안되냐. 이거는 선생님이 이거(유전자 검사) 할 때, 보험이 (적용) 되고 안되고를 그거 되는 거 (심평원에 얘기해주는 거) 아니냐고. 근데 유전자 검사는 유전자 검사는 심평원에 들어가서 심평원에서, 거기서 심사하고 내려주는 거기 때문에, 의사랑 별개래 그거는.”

이 환자의 정보 탐색은 여기서 그치지 않는다. 유전자 검사를 하기 전에 상담을 받기 전에

본인은 가족력과 중증환자등록기간이기 때문에 혜택을 볼 수 있게 되었지만, 다른 환자들은 그렇지 않다는 것을 알고 있다. 환우회의 임원으로서 다른 환우들에게 정확한 정보를 알려주어야겠다는 책임감이 있어 3명의 다른 임원들을 모아서 본인의 유전자 검사 예약일에 4명이 같이 진찰실에 들어갔다.

상담을 받고 4명 중 3명이 검사를 받기로 결정한다. 이에 영향을 미친 것은 검사비용이었다. 검사를 받지 않기로 한 1인은 이미 중증환자 등록기간이 끝난 상태였고, 본인의 유전 요인보다 그 유전요인을 딸이 받았는지 한 번 검사하는 것이 비용면에서 유리하다고 생각해서 본인은 검사를 받지 않기로 했다.

## **55세 여성 (2010년 첫 진단 폐 전이 동시 발견, 부분절제, 3년 후 뼈 전이, 2기 HR+), 2녀 1남**

유전자 검사에 대해 환자들이 더 많이 관심을 갖게 된 계기가 안젤리나 졸리의 예방적 절제술 얘기가 전파를 타면서라고 생각한다. 그 전에는 주변의 많은 환자들이 건강보험에서 부담하지 않는 경우 내야 하는 300 만원을 검사비로 알고 있기 때문에 검사 할 생각도 하지 않았었다. 스스로가 유전자 검사에 대해서 무지했다고 생각한다. 환우회의 홈페이지, 환우 대상으로 의사, 혹은 건강보험, 혹은 심사평가원의 홍보 담당 직원이 교육을 할 때 유전자 검사에 대한 얘기를 했다는 것은 어렴풋이 기억하고 있지만, 주치의의 의사 선생님께서 부터 듣는 것 이외 정보를 더 자세히 찾아보려고 하지 않았기 때문이다.

유전자 검사에 건강보험 적용이 가능한 시기가 유방암 환자로서 중증환자로 등록된 기간 동안 만이라는 것도 최근 알았다. 주변에서 유전자 검사를 권고 받은 환우 (바로 위의 사례에 해당하는 환자)를 따라서 유전자 검사 예약일에 같이가서 상담을 받으면서다. 본인을 치료하는 의료진이 비용이 비싸기 때문에 검사를 해보라고 권고하지 않았다고 본다. 상담을 하면서 중증환자 등록 기간에 유전자 검사를 할 생각으로 정보를 알아보는 것이 필요하고, 주변인에게 이를 알리는게 필요하다고 생각하게 되었다.

한 편, 보편적으로 유방암 환자에게 적용되는 급여 적용 기준을 정리하는 것이 “아리송하다” “애매하다” 고 말한다. 이 환자는 유방암과 폐전이가 동시에 발견되었던 시점으로부터 3년 만에 뼈 전이가 발견되었다. 본인은 첫 유방암이 발견 되고 5년 미만이기 때문에 급여 적용을 받았다. 하지만 동행했던 한 환우는 유방암이 세번째로 재발된 경우로 유방암 첫 시발점으로부터 5년 안에 검사를 받아야 중증 환자등록자로 처리되어 급여적용이 되는 것이 원칙인데, 행정 처리를 담당 한 사람이 유방암이 세번째로 재발된 경우 재발되어서 항암치료까지 했던 병력이 있으니까 그 항암치료가 마무리되는 시기로부터 5년 미만이라면 급여 적용이 가능하다는 것을 알아내서 진료 비용을 재조정했다. 한 환자가 암 진행 경과, 가족력 등에 따라 보험 급여 적용을 받을 수 있느냐 아니냐에 대해 명확하게 답을 찾을 수 없었고, 그래서 건강보험심사평가원에 질의를 해볼 생각이라고 했다.

## **54세 여성 (2013년 7월 진단, 전절제, 3중 음성, 2기), 1녀 1남**

유전자 검사를 해보라는 권고를 받지 않았다. 자신의 유방암의 원인이 스트레스에 기인한 것이라고 생각한다. 식습관, 신체활동, 생활 환경에서의 위험요인이 아주 적은 생활 스타일을 유지해왔기 때문이다. 의사 선생님의 사회 경제 직업적 입장을 잘 이해할 수 있는 개인적 경험이 있기 때문에 시간에 쫓기는 의사들의 의사소통 방식, 누구에게 검사를 권유하는 지에 대해서 이렇게 파악한다.

유전자 검사 얘기를 들어봤으나 선생님이 판단을 하시는 것 같아. 권유할 때 검사할

때 통계적으로 봤을 때, 요인이 있거나 하면 얘기 해주는 거 같아.

### 환자들은 유전자 검사를 어떻게 이해하는가?

지금까지 연구자가 만났던 유방암 환우들과 얘기하면서 유추한 결론이다. 대표성을 찾으려는 목적으로 이 결과를 내놓는 것은 아니고 위에 선택한 환자들의 Case 를 더 잘 이해하는 데 도움이 될까 하여 지금까지 추린 내용만을 덧붙인다.

유전력이 본인의 암 발병에 영향을 미쳤는가를 알아보기 위한 검사로 이해한다.

유전력과 가족력 사이의 차이를 명확하게 구분하기 어렵다 (식습관, 운동습관이 가족력에 포함된다?)

(어떤 개인의 유전자 정보가 누구에 의해 수집되어서 어떻게 지식 생산의 과정에서 처리 이용되는가는 사회과학자 입장에서는 매우 중요하게 생각되는 데) 환자들은 유전자 정보의 정확성, 과학성을 중요하게 생각하고, 유전자 정보를 만들어내는 과정, 자신의 정보가 어디로 여행을 가서 어떻게 처리가 될 지에 대해서는 잘 알지 못하고 관심이 적다.

자신의 몸을 아는 것을 중요하게 생각하므로 검사를 되도록이면 받아야 한다는 인식을 갖고 있다.

어떤 기준으로든 급여 적용을 받아 할 수 있는 검사는 받으려고 한다.

### 의사와 환자 사이의 첨예한 관점 차이가 드러나는 지점 1. 의사소통

- 과학지식을 어떻게 전달하는가 (환자의 이해 증진 목적)
- 어떤 정보의 필요성 판단 (의료진 혹은 환자의 주관적 관점에 따라 정보 숨아내기)
- 어떻게 접근권을 결정할 것이며, 접근권을 설명하는 데 어떤 윤리적인 지침이 있는가. 환자가 그것을 어떻게 받아들이는가.

### 의사와 환자 사이의 첨예한 관점 차이가 드러나는 지점 2. 검사의 목적

- 의사가 환자에게 심사평에 급여 청구를 하도록 권유하는 경우, 환자와 의사의 공동이익 추구?: 유전자 검사의 급여 적용에 대한 논란.