

소아암 생존자의 사회·심리적 적응 요구에 관한 질적 분석: 소아암 생존자의 보고를 중심으로

김 주 영¹⁾

주 은 선²⁾

덕성여자대학교 심리학과

본 연구는 소아암 생존자들이 보고하는 어려움 및 도움 받고 싶은 부분에 대한 전반적 탐색을 통해 소아암 환자의 특징을 반영하는 종합적 대응방안을 제공 할 수 있는 프로그램을 개발하기 위한 기초자료를 제공하는데 목적이 있다. 이를 위해 포커스 그룹 인터뷰를 통하여 수집된 자료를 바탕으로 이들의 경험에 대한 질적 분석을 하였다. 그 결과 3개의 주제와 9개의 범주, 각 범주에 걸쳐 32개의 하위범주가 도출되었다. 첫 번째 주제는 '트라우마 경험'으로 신체, 심리, 관계의 범주로 분류되었고, 두 번째 주제는 '발달지연 요인'으로 사회성 부족, 자아정체감 혼란, 정서적 미성숙의 범주로 분류되었다. 세 번째 주제는 '성장발달 과업'으로 자기성장의 필요성 인식, 심리적 환경조성, 미래에 대한 적극적 대응의 범주로 나뉘었다. 이와 같은 연구 결과를 중심으로 소아암 생존자의 외상 후 성장 및 발달을 도울 수 있는 방안에 대한 논의가 제시되었다.

주요어 : 소아암 생존자, 트라우마, 외상후 성장, 발달지연, 발달 과업

1) 덕성여자대학교 심리학과, 겸임교수

2) 교신저자 : 덕성여자대학교 심리학과, 교수 (E-mail: esjoo@duksung.ac.kr)

I. 서 론

의학기술의 발전으로 2016년 현재 암 환자의 5년 상대 생존율이 69.4%로 크게 증가하고 있다. 더불어 소아암 환자의 생존율은 1960년대 30% 미만에서 최근 80% 이상으로 크게 향상되었다(통계청, 2016). 또한 5년 이상의 장기 생존율이 80%이상인 소아암은 더 이상 생명을 위협하는 치명적인 질환이 아닌 치료가 다소 힘든 만성질환 중의 하나로 점차 인식되고 있다. 그러나 여전히 많은 경우 암 진단은 사망선고와도 같이 충격적이고 심각하게 받아들여지고 있으며 심지어 암에는 전염 될지 모른다는 부정적인 사회적 낙인까지 찍혀 있다(Garcia & Lee, 1989). 이러한 이유로 다른 질환과는 달리 암은 진단시점부터 이미 '죽음'이라는 고정관념으로 연결되어 있고 특히 소아인 경우에 더욱 안타깝고 애절한 감정이 개입된다.

소아암 환아는 전체 암 환자의 약 10% 이상을 차지하고 있지만 그 중 33.2% 정도가 백혈병으로 가장 많으며 다음으로 뇌종양(13.9%)이 차지하는 등 특정 암에 치중되는 경향을 보이고 있다(국가암정보센터, 2013). 소아암 환아는 발달이 이제 시작되었거나 아직 진행되는 중에 발병이 일어난다는 점에서 더 큰 어려움이 있다. 이들은 '항암치료'라는 힘든 과정을 경험하는 동시에 '아동청소년기'의 발달 과업을 성취해야하는 이중의 어려움을 겪게 된다.

소아암 환아는 신체적, 사회적, 심리적 발달이 활발하게 이루어지는 아동청소년 시기에 치료를 집중적으로 받기 때문에 신체적, 사

회·심리적 발달이 발병 시기에 멈추어진 상태가 대부분이다(손선영, 2011). 소아암 환아들은 중요한 친구와는 물론 학업에서도 멀어지면서 정상적인 삶의 궤도에서 이탈되었다고 느끼고 있다(김윤정 등, 2008). 또한 부모의 과잉보호와 외부활동 제한은 환아의 사회 적응에 부정적인 영향을 주어 결과적으로는 직업, 결혼, 소득 및 전반적으로 건강한 성인으로서의 발달에 어려움으로 이어질 것으로(오가실, 심미경, 손선영, 2003) 예상된다.

장기간의 치료로 인한 학업결손을 줄이고 치료이후 학교복귀를 돕기 위한 목적으로 사이버 학습이나 병원 내에 병원학교를 설치하는 병원이 있기는 하지만 사이버 학습은 콘텐츠의 질이 낮고, 병원학교는 환아들의 학업 요구를 낮게 인식하고 흥미위주의 프로그램과 초등학생 위주의 교육내용이 구성되어 소아암 생존자들에게 크게 도움을 주지 못하고 있다(남석인, 최권호, 2013).

소아암 환아들은 어린 나이부터 질병과 치료를 경험하기 때문에 신체적, 사회·심리적 후유장애 및 적응에 어려움을 겪게 된다. 항암화학요법과 방사선요법은 성장기 아동에게 학습장애와 기억력장애 등의 신경인지장애를 유발하게 된다. 환아들은 암이 완치되기 위해 대부분 병원에서 생활을 하고 힘든 치료과정을 겪고 치료종료이후에도 계속 병원을 방문해야 한다. 이러한 부담감은 커다란 스트레스원으로 작용하여 성장과정에 안 좋은 기억으로 남을 뿐 아니라 미래에 대한 목표상실로 무력감, 외로움, 사회적 고립감을 경험하는 등 아동청소년기 삶의 전반에 부정적 요인으로 작용하고 있다(손선영, 2011).

완치 이후에도 이차종양발생, 만성 건강문제, 내분비 장애, 시각장애, 성장장애, 비만, 불임 등의 신체적 후유장애를 겪고 있다(홍성실, 박호란, 김광성, 최선희, 2014). 또한 치료과정에서의 경험이 고통스러운 기억으로 남아 완치 판정을 받은 이후에도 불안과 우울, 외상 후 스트레스 증상과 재발로 인한 미래에 대한 불안으로 힘들어하고 있다(홍성실 등, 2014). 이러한 신체적, 심리적 어려움에 처해 있는 생존자들에게 도움을 주기 위한 목적으로 많은 연구들이 진행되어왔다. 하지만 기존의 소아암 환아를 대상으로 하는 연구들은 간호중재를 목적(김상돌, 최소은, 최선희, 2015; 최자윤, 유일영, 2002)으로 하거나 소아암 환아가 인지하는 사회·심리적 적응 및 삶의 질 수준을 파악하는 연구(오가실 등, 2003; 이정원, 한지은, 박호란, 2013; 임수진, 2015)가 대부분이다. 또한 소아암 생존자들을 대상으로 한 질적연구 대부분은 질병경험에 관한 연구로 환아들이 ‘질병치료과정에서 겪는 신체적, 사회·심리적 어려움’과 ‘지금처럼 살고 싶지 않다.’ 라는 보고 수준에 머무르고 있다(김윤정, 권혜진, 2013; 손선영, 2011; 진주혜, 2014). 소아암 환아들이 일상적인 삶을 살 수 있고 현실적이고 실제적인 도움을 주기 위해서는 환아들의 어려움과 원하는 것을 구체적으로 살펴보고 이를 통해 소아암 환아들의 신체적, 사회·심리적 후유증 예방 및 사회·심리적 적응 등의 발달과업을 이룰 수 있는 대응방안 마련을 목표로 하는 연구가 필요하다.

사회·심리적 적응이란 질병치료과정에서의 신체적, 심리적 트라우마 및 완치이후의 삶에서의 스트레스를 조절하고 질병으로 인해 발

생하는 환경적 요구(투병생활로 인한 학교출석의 어려움, 학업결손) 및 상황적 요구(또래관계의 어려움, 발달지연)에 따라 자신을 조절할 수 있는 능력을 의미한다. 이러한 대응방안을 마련하기 위하여 소아암 생존자들을 대상으로 그들이 직접 보고하는 질병치료과정 및 발달지연으로 인한 어려움 및 발달과업을 성취하기 위해 도움 받고 싶은 부분에 관한 탐색적 연구가 우선 필요하다고 할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 소아암 생존자의 어려움 및 도움 받고 싶은 부분에 대한 전반적 탐색을 통해 소아암 환아의 특징을 반영하면서도 종합적 대응방안을 제공 할 수 있는 프로그램을 개발하기 위한 기틀을 제공하고자 한다. 이를 위하여 다음과 같은 연구문제를 설정하였다.

연구문제 1. 소아암 생존자의 사회·심리적 어려움은 무엇인가?

연구문제 2. 소아암 생존자의 사회·심리적 요구는 무엇인가?

II. 연구방법

1. 연구대상

본 연구는 경기도 소재 00대학병원 소아암 센터에서 추천 받은 중학생(13세) 이상의 소아암 생존자를 대상으로 먼저 연구의 목적과 내용을 설명하는 안내문을 보내고 연구자가 약 3달 동안 병원에 상주하면서 내원한 대상자들에게 20~30분가량의 개인 면담을 진행한 후

본인이 참여를 희망하고 부모님의 동의를 얻은 15명을 대상으로 포커스 그룹 인터뷰를 진행하였다.

포커스 그룹은 참가자들이 서로 유사하다고 인식할 때 토의가 활성화되고 심층적 자료를

얻을 수 있으며(Morgan, 1998), 4명에서 10명 정도의 구성이 의견을 충분히 수렴하기에 적절하다(이혜원, 2009). 총 15명의 소아암 생존자들은 원활한 토의를 위해 연령(중·고생 구분 기준)에 따라 A그룹 15세 미만 8명, B그룹

표 1. 연구대상자의 특성

(N = 15)

No.	성별	나이	진단명	치료법	재발	진단 시 학년	치료 중 학교생활	스트레스 원인
1	남	15	백혈병	항암화학요법	2회이상	초6	휴학3년	장래
2	남	15	백혈병	조혈모세포이식	없음	초6	비정상출석 정상승급	친구관계
3	여	14	백혈병	항암화학요법	2회이상	7세/초2/중2	휴학	외모
4	남	14	백혈병	항암화학요법	없음	중1	비정상출석 정상승급	미래
5	여	15	백혈병	항암화학요법	모름	초4	비정상출석 정상승급	가족불화
6	남	15	백혈병	항암화학요법	모름	초5	비정상출석 정상승급	장래
7	여	15	뇌종양	항암, 방사선	없음	중1	휴학	미래, 장래
8	여	15	백혈병	기타	없음	초5	비정상출석 정상승급	미래
9	남	19	백혈병	항암화학요법	없음	고2	휴학1개월	의지박약
10	남	17	백혈병	기타	없음	중1	비정상출석 정상승급	용돈
11	남	18	백혈병 /악성림프종	모름	없음	초6	비정상출석 정상승급	없음
12	여	17	재생불량성빈혈	조혈모세포이식	없음	초6	비정상출석 정상승급	미래
13	남	17	백혈병	항암화학요법	없음	고1	인터넷학교출석	장래
14	남	17	악성림프종	항암화학요법	없음	중2	휴학4개월	가족불화
15	여	19	악성림프종	항암화학요법, 방사선, 조혈모세포이식	2회이상	초6	비정상출석 정상승급	활동제약/ 장래

15세 이상 7명의 두 그룹으로 구성하였다. 인터뷰는 2015년 5월 9~16일까지 진행하였으며, 인터뷰 시간은 참여자들의 특성상 체력상의 어려움이 예상되어 참여자들이 선호하는 오후 시간대에 인터뷰를 실시하였다. 연구대상자들의 특성은 표 1에 제시하였다.

표 1에서 포커스 그룹 참여자들의 주요 인적 사항들을 살펴보면 성별은 남아 9명, 여아 6명 이었고, 나이는 평균 연령 16세로 15세 미만 8명, 15세 이상 7명 이었다. 암 진단명은 백혈병 10명, 악성림프종 2명, 재생 불량성 빈혈 1명, 2개 이상의 진단 1명 이었고, 주요 치료법은 항암화학요법 8명, 조혈모세포이식 2명, 기타 2명, 모름 1명, 중복치료 2명 이었고, 재발경험은 없음 10명, 2회 이상 3명, 모름 2명 이었다. 진단당시 학년은 유아 1명, 초등학교 8명, 중학교 4명, 고등학교 2명 이었고, 치료 중 학교생활은 비정상출석 정상수업 9명, 휴학 5명, 인터넷학교 1명 이었다. 스트레스 원인은 미래 또는 장래 8명, 가족불화 2명, 외모 1명, 친구관계 1명, 의지박약 1명, 용돈 1명, 없음 1명 이었다.

2. 자료수집 및 절차

본 연구에서는 Krueger(1988)가 제시한 4단계의 체계적 분석 과정을 위한 지침을 준수하여 연구를 진행하였다. Krueger(1988)의 4단계 과정은 1단계 연구의 시작 시기로 포커스 그룹을 진행하기 전 선행연구 검토를 통해 질문을 결정하였다. 2단계 포커스 그룹 도중으로 인터뷰의 모든 내용을 녹음하고 모호한 사항들은 질문을 통해 명료히 하였다. 3단계 포커

스 그룹 직후에는 녹음 여부와 요약 정리된 내용을 확인 하였다. 4단계 전체 포커스 그룹 종료 후에는는 녹음한 내용을 모아 즉시 전사하여 내용분석을 위한 준비를 완료하였다.

인터뷰 질문지의 각 질문 내용은 반구조화 방식으로 연구자가 선행연구(김윤정, 권혜진, 2013; 손선영, 2011; 오가실 등, 2003; 홍성실 등, 2014)를 바탕으로 연구 목적에 맞게 문항을 작성 한 후, 포커스 그룹 인터뷰 연구 경험이 많은 전문가 2인을 대상으로 pilot study를 하였다. 이들의 피드백을 통해 문항은 좀 더 구체적으로 세분화되어 최종문항과 그에 따른 세부문항으로 구성되었다. 이를 소아 혈액종양외과인 외부 consultant가 문항을 검토하고 수정을 거친 후 질문지의 문항을 확정하였다. 질문지는 표 2에 제시하였다.

포커스 그룹 인터뷰 질문지의 구성은 Krueger와 Casey(2000)가 제시한 질문 방식과 과정을 참고하여 참여자가 자신의 의견과 관점을 확립할 수 있도록 도입질문, 전환질문, 주요 질문, 마무리 질문의 순서로 구성하였다.

포커스 그룹은 연구 대상자가 가능한 긴장하지 않도록 이들이 치료를 받았던 경기도 소재 00대학병원 지역암센터 좌식 집단 상담실에서 각 팀당 60분~90분 동안 이루어졌다. 익명으로 처리된다는 것과 인터뷰 중이나 인터뷰 후에도 언제든지 본인이 희망하면 연구의 참여와 탈퇴가 가능함과 비밀유지와 연구 목적 이외에는 사용하지 않을 것임을 밝히고, 참여자의 기초 정보를 작성하도록 하였으며, 연구 대상자의 동의하에 인터뷰내용을 녹음 하였다. 녹음기는 참가자의 소리가 잘 들릴 수 있도록 마이크를 사용하여 등글게 앉은 참가

표 2. 포커스 그룹 인터뷰 질문지

질문 형태	인터뷰 문항
도입 질문	1. 암 진단으로 가장 어려운 점이 있다면 어떤 것이었습니까?
전환 질문	2. 암으로 진단받은 이후 가장 힘든 점이 있다면? (신체적, 심리적, 행동적 측면에서)
	3. 암으로 진단받고 얼마 및 가족과의 관계에서 겪은 어려운 점은 어떤 것이 있습니까?
	4. 항암치료 과정에서 어려운 점은 어떤 것이 있습니까? 1) 환자의 입장에서 2) 얼마(가족포함)의 입장에서
주요 질문	5. 나에게 지금 가장 필요 한 것은 무엇이라고 생각하나요?
마무리 질문	6. 원하거나 도움 받고 싶은 부분이 있다면 어떤 것이 있습니까?
	7. 마지막으로 유지 및 완치를 위해서 필요한 것이 있다면 무엇이라고 생각하시는지요?
	8. 소아암 환자를 위한 집단 상담이 진행된다면 참여하고 싶은가요?

자들의 가운데 두었다.

연구자가 인터뷰 진행을 맡았으며, 보조 진행자가 참석하여 인터뷰 중 그룹을 관찰하고 현장상황을 노트에 기록하였다. 진행자와 보조진행자 모두 상담심리 박사수료자로 상담전문가이며 다수의 집단 상담과 포커스 그룹 인터뷰 진행 경험이 있다.

인터뷰 진행에 있어 참여자들의 면역력을 고려하여 개인생수와 개별포장 다과를 준비하는 등 정서적 안정감을 느낄 수 있도록 배려

하였다. 연구자와 구면임을 상기시키고 안부를 묻고 서로에 대한 소개와 일상적인 대화를 통해 참가자들의 낯설음과 어색함이 감소된 시점에서 토론 규칙을 설명하고 본격적인 인터뷰를 진행하였다. 주제에 적합한 내용이 토의되도록 연구 목적에 맞는 좀 더 자세한 단서를 제공하였고, 토의 시 대화에서 사용되는 용어나 질문에서 사용되는 용어에 대한 명료화를 통하여 모두의 이해를 확인하면서 자유롭고 편안한 분위기에서 참여자의 생각과 경험을 모두가 이야기할 수 있도록 이끌어 나갔다. 토의가 끝난 후에는 내용을 짧게 요약하여 빠진 사항이나 추가할 사항이 있는지 확인하였다.

3. 자료의 분석

본 연구에서는 소아암 생존자들의 사회·심리적 어려움과 도움 받고 싶은 부분을 구체적으로 파악하기 위해서는 대상자들의 자기 보고가 중요하다. 특히 이들만의 신체, 심리, 정서적 어려움이 있을 것으로 예상되어 동일한 경험을 겪은 경험자들과 같이 인터뷰가 진행되었을 때 보다 원활하고 솔직한 의사표현을 할 수 있다(Morgan, 1998)는 점을 감안하여 포커스 그룹 인터뷰를 연구 방법으로 택하였다. 포커스 그룹 인터뷰는 자유로운 분위기 속에서 그룹 내의 상호작용을 적극적으로 활용함으로써 참여자들의 경험과 생각을 깊이 있게 알 수 있다는 장점이 있다.

포커스 그룹 인터뷰 내용은 연구 목적에 따라 다양한 방법을 활용하여 내용을 분석할 수 있다(권해수, 김소라, 2006). 본 연구에서는 이

미 여러 포커스 그룹 인터뷰 분석방법으로 사용된(권해수, 김소라, 2006; 정민정, 2015; 주은선, 김주영, 2012; 주은선, 신설애, 김주영, 2014) Morgan과 Scannell(1998)이 제시한 분석 방법과 질적연구가 연구자의 주관적 판단에 심하게 의지함으로써 연구결과의 객관성이 결여될 수 있다(김상욱, 2004)는 우려를 보완하기 위하여 분석팀을 활용하여 합의 과정을 충실히 이행함으로써 연구의 객관성을 확보한 Hill(2012)의 합의적 질적연구(consensual qualitative research)를 사용하여 분석을 하였다.

분석팀은 질적연구 경험이 있는 본 연구자와 상담전공 박사수료 1명, 심리학 박사 1명으로 구성된 3명의 합의팀과 공동연구자이면서 상담심리 박사학위 소지자로 상담심리전문가이며, 상담경력 21년, 슈퍼비전 경력 13년, 다수의 질적연구 경험이 있는 감수자 1명으로 구성되었다.

합의팀은 각자 축어록을 한 줄씩 읽으며 진술의 의미를 찾아 원자료를 부호화하였다. 의미가 정확하지 않을 때는 현장노트와 녹음자료를 검토하여 정확한 내용을 파악 하였다. 의미의 유사성을 비교, 대조하여 범주를 묶고 하위범주로 연결시키는 작업을 하였다. 하위범주와 범주를 분류 후 일치와 불일치 정도를 확인하고 차이점에 대해 논의하고 9개의 범주를 확인하였다. 범주에 대해 논의 한 후 대표할 수 있는 주제에 대해서 토론하고 간결한 어구로 요약하여 주제를 결정하였다. 이렇게 하여 주제의 관점을 서술한 것 중 공통적이고 일반적인 진술을 묶어 추상화시킴으로서 의미 있는 진술을 도출하였다.

영역과 요약반응 구성 및 확정 시 2차례에

걸쳐 원자료가 정확한 영역에 존재하는지, 모든 중요한 자료가 발췌 되었는지, 주제가 간결하고 원자료를 반영하는 표현인지에 대하여 감수자의 감수를 받았다.

III. 결과 및 해석

본 연구는 포커스 그룹 인터뷰를 통하여 수집된 자료를 바탕으로 소아암 생존자들의 어려움 및 도움 받고 싶은 부분에 대한 전반적 경험을 분석하고자 하였다. 질적 분석 절차를 거쳐 표 3과 같이 3개의 주제, 9개의 범주, 32개의 하위범주가 도출되었다.

1. 주제1. 트라우마 경험

최근에는 소아암 발병 그 자체와 이로 인한 치료 과정 모두를 심각한 인생 스트레스 사건(Ozono 등, 2007), 즉 삶을 뒤흔드는 사건(seismic event)으로 인식하는 관점이 주를 이루고 있다. 참여자들 역시 신체, 심리, 관계적인 측면에서 트라우마를 경험하였음을 보고하였다.

범주1. 신체

최근 의학기술의 발달로 소아암의 치료율은 높아졌지만, 장기간 생존함으로 인한 부작용은 더 많이 나타면서 소아의 성장과 발달에 나쁜 영향을 끼치는 것으로 나타나고 있다(고영선, 2007). 특히 참여자들은 치료이후에도 쉽게 피로해지고 악몽을 자주 꾸고, 멸균된 음식만을 먹어야 해서 음식에 대한 거부감이

표 3. 분석결과

주제	범주	하위범주
1. 트라우마 경험	신체	조금만 움직여도 쉽게 숨차고, 피로해지며, 악몽을 자주 꿈
		생야채나 씹는 것이 먹고 싶은데 멸균된 것만 먹어야 해서 음식에 대한 거부감
		얼굴 변색, 까만 점이 얼굴 전체 퍼져 괴물 같아 거울을 보지 않음
		재발과 전이의 두려움으로 인한 신체적 반응에 대한 예민성 증가
	심리	암 진단으로 인해 갑자기 모든 걸 빼앗기고 당한 느낌
		병명도 알려지지 않은 채 설명 없이 치료를 해서 죽음에 대한 두려움이 생김
		내가 잘못해서 병에 걸렸다는 자책과 가족을 힘들게 한다는 죄책감
		치료를 위해 많은 것을 포기해야하는 상실감
	관계	또래 소아암 환아와 교류하기를 싫어서 커튼을 치고 삶
		병원이나 가정으로 돌아가도 친구가 없어 외롭고 심심해서 스마트폰에 몰두
2. 발달 지연 요인	사회성 부족	친구들이 암을 앓는 병이라고 생각하고 피해서 상처받음
	1)	사람들과 어떻게 만나야하는지 무슨 말부터 해야 하는지 몰라서 혼란스러움
		친구를 만나고 싶은데 실수 할까봐 겁이 나서 못 만나겠음
		학교 및 친구들과의 적응이 어려워져 학교를 가지 않고 온라인 수업을 받음
	자아정체감 혼란	내가 원하는 것도 없고 좋아하고 잘하는 것도 모르겠음
		눈 뜨면 밥 먹고 게임하고 또 밥 먹고 아무것도 할 수 없는 쓸모없는 사람
		내 마음도 모르고 나를 잘 몰라서 나에 대해서 알 수 있는 검사를 하고 싶음
	정서적 미성숙	아빠가 너만 힘들냐 다른 사람도 힘들다고 하면 속상하고 외로움
		다른 가족도 돌봐야 하는 부모님을 이해는 하지만 나를 더 돌보지 않음이 화나고 서운함
		동생이 부모님의 돌봄을 받지 못해 나한테 짜증을 내는 것이 억울함
3. 성장발달 과업	자기성장의 필요성 인식	깊이 있는 친구 관계 형성을 위해서 또래문화 이해의 필요성 자각
		진단시점부터 관계가 단절되어 대인관계 방법을 배우기 원함
		진단시점에 학업수준이 멈춰 있어서 공부를 어디서부터 시작할지 암담하고 막막해서 도움 받고 싶음
	2) 심리적 환경조성	미래도 없고 하루살이 인생이지만 이렇게 살면 안 된다는 생각을 함
		하루에도 몇 번씩 오르내리는 감정기복의 조절 의지
		재발로 인한 죽음의 공포와 두려움 완화를 위한 심리상담
		완치를 위해 엄마가 모든 것을 통제하는 태도에 대해 타협할 수 있는 방안 마련
		암이라는 이유로 엄마가 모든 것을 알려고 하는 것이 싫어서 심리적, 물리적 개인공간이 필요 함
	3) 미래에 대한 적극적인 대응	기존의 갈등 및 문제 상황 회피/외존 태도 극복을 통한 자신감 확보
		좋아하고 원하는 것을 찾기 위한 자기이해 및 탐색
		본인의 적성과 건강상태를 고려한 진로 탐색을 원함
		돈을 벌고 싶고, 성인이 되어 무엇을 해서 먹고 살지 걱정되어 진로 탐색을 원함

생겼으며, 머리가 빠지고 반점 등으로 외모가 변화하고, 재발과 전이가 될까봐 신체적 반응에 예민해졌음을 보고하였다.

조금만 움직여도 쉽게 숨차고, 피로해지며, 약물을 자주 꿈.

“항암치료로 구역질도 나고... 사는게 아니예요. 조금만 움직여도 쉽게 힘들고 피로해요.”(참여자 #12)

“치료하고 나면... 그날은... 꿈을 연달아.. 약물을 다섯 개나 연달아 꾸고.. 무섭고...”(참여자 #1)

생야채나 씹는 것이 먹고 싶는데 멸균된 것만 먹어야 해서 음식에 대한 거부감.

“먹을 것을 마음대로 못 먹는 게 제일 고통스러웠어요. 생야채나 씹는 것을 먹고 싶는데 멸균되고 열처리 된 것만 먹으니까 무슨 맛인지도 모르겠고 구역질 나고.”(참여자 #4)

얼굴 변색, 까만 점이 얼굴 전체 퍼져 괴물 같아 거울을 보지 않음.

“뇌종양이라 얼굴색이 변색되고 까만 점이 얼굴전체 퍼져서 징그러워요. 그리고 기억을 잘 못하겠고... 머리도 빠지고.. 이가 앞으로 튀어나와 괴물 같고 거울을 안 봐요...”(참여자 #7)

재발과 전이의 두려움으로 인한 신체적 반응에 대한 예민성 증가.

“다시 재발 되면 나는 못 견딜 것 같아요. 재발되면 죽는다는 생각이 들어서...

몸이 조금만 이상하면 겁나요 콧물만 나와도 민감하게 반응하고... 몸에 이상한 느낌이 들면 병원으로 곧장 가요...”(참여자 #8)

범주2. 심리

소아암 환아들은 자신의 병명에 대해서 어렵듯이 라도 알고 있는 경우가 절반 정도(51%)였으며 나머지는 우연히 주위에서 들은 이야기로 자신의 병명을 짐작하는 경우가 대부분이다(홍성실 등, 2014). 보호자 및 의료진, 주변사람들은 소아암 환아가 어려서 배려한다고 생각하지만 정작 본인들은 알지 못한 채 치료가 진행되는 것이 빼앗기고 당하는 느낌이며, 오히려 죽음에 대한 두려움이 생기고, 본인의 잘못으로 병에 걸렸다는 자책감과 가족에 대한 죄책감을 호소하고, 치료를 위해 많은 것들을 포기해야 했다는 상실감이 힘들다는 보고를 하고 있다.

암 진단으로 인해 갑자기 모든 걸 빼앗기고 당한 느낌.

“치료 한다고 마취시켜 놓고는... 깨어나 보니 가슴에 뭐 달고... 제가 슈크림 빵을 좋아하는데.. 그거가.. 슈크림 빵 먹다가 끌려가서 당한 느낌... 갑자기 모든 걸 빼앗긴 느낌이 들었어요.”(참여자 #6)

병명도 알려주지 않은 채 설명 없이 치료를 해서 죽음에 대한 두려움이 생김.

“이상한 기계를 몸에 달고 아무도 왜 그런지 설명도 안 해주고... 물어봐도.. 그냥... 백혈구 수치만 높다고 하고.. 상황도

애기해 주지 않고 치료를 하니까 더 무섭고... 죽음에 대한 두려움이 생겼어요... 제일 안 듣고 싶은 말은 입원하세요 라고 하는 말이에요.”(참여자 #11)

내가 잘못해서 병에 걸렸다는 자책과 가족을 힘들게 한다는 죄책감.

“내가 죄를 지어서 병에 걸렸는지... 내가 잘못된 것도 없는데 왜 이런 병이 걸렸지 자책하다가... 계속 생각하다가... 울고... 엄마를 힘들게 해서 미안하고... 제가 입원해 있는 동안은 이산가족처럼 헤어져서 살고... 동생에게 미안한데(중략)”(참여자 #10)

치료를 위해 많은 것을 포기해야하는 상실감.

“아무것도 내 맘대로 할 수 있는 게 아무것도 없었어요. 언제 끝날지 모르고... 음... 완치가 될지도 모르는 거고... 음... 치료를 위해서 음... 내가 하고 싶은 일은 많은데...내가 하고 싶은 것은 다 물어두고... 연락하던 친구들과도 못 만나고(중략)”(참여자 #5)

범주3. 관계

소아암 환아들은 질병 경험으로부터 자신을 방어하고 아픈 자아를 생각하고 싶지 않아, 일부러 아픈 친구들과는 거리를 두며, 이들과 경험 나누기를 꺼려하고(김윤정, 권혜진, 2013), 암이 전염 될지 모른다는 부정적인 사회적 낙인(Garcia & Lee, 1989)으로 이중고를 겪고 있다. 참여자들은 같은 처지의 환아를 보는 것

이 힘들어 교류하기가 싫고, 입원중이나 퇴원을 하고 가정으로 돌아가도 친구가 없어 외롭고 심심해서 스마트폰 등에 몰두하며, 친구들로부터 암이 전염될지 모른다고 자신을 피해서 상처 받은 경험이 있다고 하였다.

또래 소아암 환아와 교류하기를 싫어서 커튼을 치고 삶.

“입원하면요... 입원한 다른 사람에게 피해를 끼칠까 염려되고 같이 생활하니깐 불편해요. 할 말도 없고... 어찌다 말 걸어도 말도 안 해요.. 같은 또래끼리 말도 안하고 커튼치고 지내는데. 그제... 힘들고... 나도 힘든데 보는 것도 그렇고(중략)”(참여자 #4)

병원이나 가정으로 돌아가도 친구가 없어 외롭고 심심해서 스마트폰에 몰두.

“하루 종일 집에 있어야 하는데 할게 없고.. 누구 만나지도 못하고 그러니까.. 아무 할 일 없이 텔레비전만 보면서 지내고.. 핸드폰(게임, 인터넷 등)이나 하고..”(참여자 #12)

친구들이 암을 옮는 병이라고 생각하고 피해서 상처받음.

“학교가니까 친한 친구가 내 병이 옮는다고... 옮는거 라고 소문을 내서... 아이들이 나를 피하고... (중략) 상처를 많이 받았죠.. 그래서 병을.. 주변에 (암에 걸렸다는 것을)말을 안 해요.”(참여자 #2)

2. 주제2. 발달지연 요인

소아암 환아는 청소년시기에 발병 및 장기간의 치료과정을 겪기 때문에 신체적, 사회·심리적 발달이 발병 시기에 멈추어진 상태가 대부분이다(손선영, 2011). 발달지연 요인에서는 사회성 부족, 자아정체감 혼란, 정서적 미성의 세 가지 하위 범주가 도출되었다.

범주1. 사회성 부족

소아암 환아들은 중요한 친구와 멀어지면서 정상적인 삶에서 벗어났다고 느끼는 것과 더불어(김윤정 등, 2008), 투병을 하는 오랜 시간 동안 가족이외의 사람들과 관계를 하지 않고 지내는 경우가 대부분이다. 참여자들은 사람들과 어떻게 만나야 하는지 무슨 말부터 해야 하는지 몰라서 혼란스럽고, 친구를 만나고 싶은데 실수할까 봐 만나기가 겁이 나고, 학교 및 친구들과 적응의 두려움이 있어 온라인 학교를 다니고 있다는 보고를 하였다.

사람들과 어떻게 만나야하는지 무슨 말부터 해야 하는지 몰라서 혼란스러움.

“친구들과 관계가 거진 없어서 관계하기가... 무서워요.. 사람들과 어떻게 만나야하는지 무슨 말부터 해야 할지도 모르겠고...사람들과 만나고 잘 지내고 싶기는 한데...자신이 없어서...”(참여자 #3)

친구를 만나고 싶은데 실수 할 까봐 겁이 나서 못 만나겠음.

“난 친구를 만나고 싶은데 말을 실수할 까봐... 겁이 나서 못 만나겠어요... 사

람들이 나를 싫어 할까봐 걱정 되고...”(참여자 #14)

학교 및 친구들과의 적응이 어려워져서 학교를 가지 않고 온라인 수업을 받음.

“온라인으로 수업을 받고 있는데... 학교가기는... 학교도 그렇고.. 친구들도 그렇고.. 적응이 어려울 것 같아서... 안 가려고요.. 집에서 혼자지낸지 5년이 넘어요...”(참여자 #6)

범주2. 자아정체감 혼란

청소년 시기는 자아정체성을 확립하는 시기이다. 하지만 Zebrack와 Chhesler(2000)는 소아암 생존자들이 장기간의 치료에 따른 환자역할과 가족 내에서의 역할 변화로 인해 자아개념이 변화한다고 하였다. 자아정체감 혼란은 내가 원하는 것도 없고 좋아하는 것도 잘 모르겠음, 눈 뜨면 밥 먹고 게임하고 또 밥 먹고 아무것도 할 수 없는 쓸모없는 사람, 내 마음도 모르고 나를 잘 몰라서 나에 대해서 알 수 있는 검사를 하고 싶음의 세 가지 하위범주가 도출되었다.

내가 원하는 것도 없고 좋아하고 잘하는 것도 모르겠음.

“고2데.. 대학을 갈지 취업을 할 지 고민 중인데... 문제는 내가 원하는게 없어서... 잘 모르겠다는거가... 어떤 거를 좋아하는지도 모르겠고....”(참여자 #13)

눈 뜨면 밥 먹고 게임하고 또 밥 먹고 아무 것도 할 수 없는 쓸모없는 사람.

“눈뜨면 밥 먹고 게임하고 또 밥 먹고 똑같은 생활이라 재미도 없고... 슬프고 우울해요. 건강 때문에 미래에 할 일을 계획 할 수 없어서요, 아무것도 할 수 없는 사람 같았어요.”(참여자 #6)

내 마음도 모르고 나를 잘 몰라서 나에 대해서 알 수 있는 검사를 하고 싶음.

“매일 매일이 우울하고 무기력해요... 그게 싫어서 취미로 00000자격증반도 다니고, 중국어 배우려고 학원을 다녔는데... 다 한달 다니다가 그만 뒀어요.. 어렵고 재미도 없고 나랑 안 맞는 것 같고... 그래서 나를 좀 잘 알고.. 검사 같은거 받아서.. 내가 하고 싶은 일을 알고 싶어요... 내가 나를 잘 모르겠어서 답답해요.”(참여자 #8)

범주3. 정서적 미성숙

정서적 미성숙은 아빠가 너만 힘들냐 다른 사람도 힘들다고 하면 속상하고 외로움, 다른 가족도 돌봐야 하는 부모님을 이해는 하지만 나를 더 돌보지 않음이 화나고 서운함, 동생이 부모님의 돌봄을 받지 못해 나한테 짜증을 내는 것이 억울함의 세 가지 하위범주로 도출되었다.

아빠가 너만 힘들냐 다른 사람도 힘들다고 하면 속상하고 외로움.

“아빠가 별거 아닌 거 같은 걸로 다른 사람도 다 힘든데 너만 힘든 것처럼 유

세부리지 말라고. 그런 식으로 말할 때 외롭고 속상할 때가 많아요. 조금이라도 속상했다고 하면 더 화내고. 그런 거 갖고 왜 그러냐고. 제일 가까우면서 제일 먼 존재 같아요.”(참여자 #1)

다른 가족도 돌봐야 하는 부모님을 이해는 하지만 나를 더 돌보지 않음이 화나고 서운함.

“부모님 모두 아침부터 밤까지 일을 하거든요.. 그래서 이모가 나를 간호해줬는데... 이모도 가족이 있어서 힘들어해가지고... 눈치도 많이 보이고.. 말도 못하고 혼자서 많이 참았어요. 부모님을 이해는 하는데... 부모님이 좀 더... 나를 좀 더 돌봐줬으면 하는게... 있어가지고... 화도 나고... 이제는 그런 부분은 포기했어요.”(참여자 #7)

동생이 부모님의 돌봄을 받지 못해 나한테 짜증을 내는 것이 억울함.

“엄마가 직장을 다니시는데... 직장에 잠깐 쉰다고 하고서 저를 돌보시는데... 계속 눈치 보게 되고, 동생도 어린데.. 공부하는데 부모님의 도움이 필요한데... 챙김을 받지 못하니까... 나한테 짜증내고...”(참여자 #9)

3. 주제3. 성장발달과업

암을 진단 받은 후 청소년들은 시간적으로는 여유가 많아짐에 따라 사색을 하게 되고 현 상황을 파악하면서 이상적인 대안을 스스로 자신이 제시하기도 한다(김윤정, 권혜진,

2013). 참여자들은 자기성장의 필요성 인식과 심리적 환경조성, 미래에 대한 적극적 대응에 대해 보고하였다.

범주1. 자기성장의 필요성 인식

소아암 환아들은 삶을 위협하는 질환의 위기 안에서 도움이 필요한 수동적인 존재가 아닌 주도성을 발휘하여 자신의 삶을 새롭게 재구성해 갈 수 있는 능동적인 존재로 살고 싶어 하고 그렇게 살 수 있는 구체적인 방법을 알고 싶어 하는(손선영, 2011) 욕구가 있다. 참여자들은 친구와 깊은 관계를 갖기 위해 또래 문화를 이해해야 하며, 암으로 인해 놓쳐버린 대인 관계를 하는 방법을 배우고, 학업에 대한 도움을 받고 싶어 하며, 암담한 미래에도 불구하고 이렇게 살면 안 되겠다는 생각을 한다는 보고를 하였다.

깊이 있는 친구 관계 형성을 위해서 또래문화 이해의 필요성 자각.

“학교예를 갈 수 없음이 짜증나고 화나고 (중략) 제일 힘든 건 입원해서 치료만 받고 또래들과 만나서 대화가 불가능하다는 거예요. 개네 문화도 모르고... 친구들과도 만나도 관계를 잘.. 깊게.. 하는.. 그런것도 안되고.”(참여자 #13)

진단시점부터 관계가 단절되어 대인관계 방법을 배우기 원함.

“입원하면서부터... 친구 만난 지도 오래되고.. 사람들과 어떻게 잘 지내야 할지 모르겠고.. 사회에 나가서도 일을 할 때... 사람 만나는 게 겁이 나서.. 그런 거

(대인관계) 잘하는 거를 배우고 싶죠...”

(참여자 #3)

진단시점에 학업수준이 멈춰 있어서 공부를 어디서부터 시작할지 암담하고 막막해서 도움 받고 싶음.

“공부를 싫어하지 않았는데... 이제... 처음에는 공부 안 해서 좋았는데 너무 안하니까 이제는 어디부터 해야 할지 막막하고... 무엇을 해야 할지 모르겠어요.”(참여자 #15)

미래도 없고 하루살이 인생 이지만 이렇게 살면 안 된다는 생각을 함.

“모든 게 멈춰진 느낌... 아무것도 할 수 없고... 미래도 없고 하루살이 인생... 이렇게 살면 안 된다는 불안도 크고... 뭐가 뭔지 모르겠어요. 쓸모없는 인간 같아요.”(참여자 #14)

범주2. 심리적 환경조성

소아암 환아들은 완치 판정을 받은 이후에도 치료과정에서의 경험이 고통스러운 기억으로 남아 불안과 우울, 외상 후 스트레스 증상, 재발과 전이로 인한 미래에 대한 불안으로 힘들어하고(홍성실 등, 2014), 이러한 불안은 미래를 계획하지 못하게(Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis, & Vasilatou-Kosmidis, 2008) 만들면서 자신을 가치 없는 존재로 여기게 된다. 또한 부모의 과잉보호와 외부활동의 제한은 환아의 사회적응에 부정적인 영향을 주기도 한다(오가실 등, 2003). 참여자들은 하루에도 몇 번씩 오르내리는 감정기복의 조절 의지, 재발로 인

한 죽음의 공포와 두려움 완화를 위한 심리상담, 완치를 위해 엄마가 모든 것을 통제하는 태도에 대해 타협할 수 있는 방안 마련, 암이라는 이유로 엄마가 모든 것을 알려고 하는 것이 싫어서 심리적, 물리적 개인공간이 필요함, 기존의 갈등 및 문제 상황 회피/의존 태도 극복을 통한 자신감 확보에 관한 보고를 하였다.

하루에도 몇 번씩 오르내리는 감정기복의 조절 의지.

“앞으로 어떻게 될지 모르니까... 계획을 할 수가 없고.. 무기력하고... 외롭고.. 또 못 하는 게 많으니까 또... 화나고 감정 조절이 안돼요. 하루에 몇 번씩 화나서 소리 지르고 울고... (중략) 두려움과 스트레스를 줄일 수 있는 상담 같은 거를 받으면..(중략)”(참여자 #9)

재발로 인한 죽음의 공포와 두려움 완화를 위한 심리상담.

“처음에는 모르고 치료를 받았는데 어떤 치료를 해야 되는지 아니까 그게 더 무서워요 재발될 까봐 무지 두려워요. 알고는 치료 못 받을 것 같아요. 재발되면 죽는 거니까.”(참여자 #1)

완치를 위해 엄마가 모든 것을 통제하는 태도에 대해 타협할 수 있는 방안 마련.

“엄마가 완치를 위해 먹는 것 가는 곳 모두를 너무나 통제해서 짜증나고 화나서 힘들었어요. 그러면서 공부도 조금씩 하라고 하는데 모르는 것 천지이고 어디

서부터 해야 하는지 모르겠고 엄마한테 미안하면서도 화가 나요. 그걸 좀(중략)”(참여자 #10)

암이라는 이유로 엄마가 모든 것을 알려고 하는 것이 싫어서 심리적, 물리적 개인공간이 필요 함.

“부모님과 동생과도 관계가 좋아요.. 좋기는 한데.. 제 일을 모두 알려고 하시고... 저는 비밀 없이 다 공개하는 게 싫어요. 제 영역이 필요한데... 엄마는 저의 완치를 위해서만 모든 걸 신경 쓰시니까 부담이..커서.. 부담스러워요.”(참여자 #15)

기존의 갈등 및 문제 상황 회피/의존 태도 극복을 통한 자신감 확보.

“친구들과 친한데 치료기간이 길어지면서 관계가 소원해져서 겁이 나는 것 같아요. 자신감도 줄고... 음... 솔직히 잘 못할 까봐 걱정이 되어서 관계하지 않게 더 맞는 거 같아요.. 그래서 (중략)나에게 맞는 일이 무엇인지 알고 싶고 자신감도 얻고 싶은 게 있죠.”(참여자 #5)

범주3. 미래에 대한 적극적 대응

소아암 아동청소년들은 자신이 의도한 것은 아니지만 보다 심각하게 ‘죽음’이라는 주제에 직면하고 이를 극복하였기 때문에 일반 아동청소년들과 달리 현재를 존재하기 위해서 뛰어난 현실감을 가지고 있다(손선영, 2011)고 알려져 있다. 미래에 대한 적극적 대응은 좋아하고 원하는 것을 찾기 위한 자기이해 및 탐색, 본인의 적성과 건강상태를 고려한 진로

탐색을 원함, 돈을 벌고 싶고, 성인이 되어 무엇을 해서 먹고 살지 걱정되어 진로 탐색을 원함의 세 가지 하위범주가 도출 되었다.

좋아하고 원하는 것을 찾기 위한 자기이해 및 탐색.

“부모님은 사회복지 쪽을 가라고 하시는데 난 별로.. 잘 모르겠어요. 차분히 좀.. (나를)알아보면서.. 내가 좋아하고... 잘 맞는 일을 알고 싶어요...”(참여자 #11)

본인의 적성과 건강상태를 고려한 진로 탐색을 원함.

“000가 되고 싶은데 체력 때문에... 그게 힘든 일이라 부모님도 반대하고...포기해야 해서.. 우울했어요... 체력이... 내가 할 수 있는 일은 한계가 있어서.. 성인이 되어서 즐겁고... 나에게 맞는 직업을 찾고(중략).”(참여자 #15)

돈을 벌고 싶고, 성인이 되어 무엇을 해서 먹고 살지 걱정되어 진로 탐색을 원함.

“돈이 필요해서 먼저 돈을 벌고 싶은데... 성인이 되면 독립해서 살아야 하는데... 미래에 어떤 일을 해서 돈을 벌어야 할 지 걱정이 있죠... 공부를 해서 대학을 먼저가야 되나도 싶고... 대학을 가려면 어디서부터... 제가 이거 걸리면서 공부를 못했잖아요.. 그래서 어디서부터 공부를 해야 할지도 모르겠고.. 그래서.. 대학을 갈지 취업을 해야 되는지 잘 모르겠어요.. 이 부분에 도움을 받았으면...”(참여자 #2)

이상의 연구결과에서 참여자들은 발병 그 자체와 치료과정이 트라우마로 경험으로 남아 아동청소년 시기 발달 지연의 어려움을 겪음에도 불구하고 자신의 성장을 위해 이 발달과업을 완수하려는 지향성과 잠재력을 가지고 있음을 알 수 있었다.

IV. 논의 및 결론

본 연구는 소아암 생존자의 어려움 및 도움받고 싶은 부분에 대한 전반적 탐색을 통해 소아암 환자의 특징을 반영하는 종합적 대응 방안을 제공 할 수 있는 프로그램을 개발하기 위한 기틀을 제공하고자 하였다. 이를 위하여 포커스 그룹 인터뷰를 실시하고 질적 분석을 하였다. 연구결과는 트라우마 경험, 발달지연 요인, 성장발달 과업의 세 가지 영역으로 나타났다으며, 본 연구결과를 바탕으로 다음과 같이 논의를 하고자 한다.

첫째, 소아암생존자들은 집중치료과정 및 완치이후에도 트라우마를 경험하고 있다. 소아암 생존자들은 진단초기부터 침습적이고 통증이 수반되는 여러 검사는 물론 2~3년간 항암치료, 방사선치료, 수혈 및 항생제와 같은 전문치료로 인해 여러 가지 부작용을 감당해야한다(김윤정, 권혜진, 2013). 치료가 종료된 이후에도 예측 할 수 없는 예후와 재발의 가능성으로 많은 신체적, 사회·심리적 후유증을 겪고 있다. 신체적후유장애로 외모, 머리부위, 청력, 시력, 호흡기, 신경계, 심혈관계, 생식기능, 2차적인 암 발생 등의 다양한 후유증을 겪게 된다. 사회·심리적 후유증으로는 암

자체에 대한 두려움과 공포, 이를 부모와 나누지 못해서 느끼는 고립감, 부모에 대한 죄책감, 불확실성, 복합적인 변화와 상실, 부정적 정서, 또래들과의 관계단절로 인한 외로움, 학업포기로 인한 열등감 등과 관련한 후유증을 겪고 있다. 이러한 신체적, 사회·심리적 후유증은 소아암 생존자들에게 트라우마로 남아 낮은 자아 존중감, 사고 후 스트레스 장애와 같은 정서적 적응의 문제와 사회적·행동적 적응문제로 이어지고 치료 종료 후 수년까지도 영향을 미치는 것으로 나타났다(김윤정, 권혜진, 2013).

이는 주제1의 트라우마 경험에서 잘 나타나고 있다. 따라서 소아암 생존자들의 신체적, 사회·심리적 트라우마 및 후유증을 최소화하고 예방하기 위해서는 치료 계획단계부터 병에 대한 이해를 돕기 위한 치료에 대한 안내와 치료로 인해 발생하는 후유증에 대한 교육과 심리적 대응법을 배우기 위한 전문적인 심리상담을 제공해야 할 것이다. 이러한 대응방안 마련을 위해서는 실제적 도움을 줄 수 있는 국가 및 병원 차원에서의 정책마련을 위한 연구가 진행되어야 할 것이다.

둘째, 소아암 생존자들은 사회·심리적 발달이 지연되고 있다. 건강보험심사평가원(2015. 2. 12)에 의하면 소아암 생존자들은 암 진단을 받는 연령이 10~14세가 31.5%, 15~17세 28.9%, 5-9세 22.1% 순으로 나타났다. 즉, 소아암 생존자들의 80%가 청소년기에 암을 진단 받는다고 볼 수 있다. 청소년 시기는 신체·정서·인지의 발달이 급격하게 이루어지는 중요한 시기로 이 시기의 어려움은 이후 성장에 문제를 가져올 수 있다. 청소년기의 발달특성

에 따른 소아암 환자의 어려움을 살펴보면 다음과 같다.

우선 사회적 발달특성 상 청소년 초기에는 또래가 지지의 근원으로 또래들과의 관계를 매우 중요시 한다. 청소년 중기에는 또래 관계가 여전히 중요하지만 개인차에 대한 이해를 학습하고, 타인과의 친밀감을 형성하는 등 성인기 대인관계를 준비하며, 사회적 민감성이 발달하여 덜 배타적이면서도 안정되게 우정을 쌓아간다. 그러나 소아암 생존자들은 면역의 문제 및 질병치료로 병원과 가정에서만 지내고 가족이외의 타인 및 또래들과의 만남 없는 생활을 오랫동안 하게 되면서 대인관계 시 어떻게 해야 할지 접근방법조차 모르는 경우가 대부분이다. 이는 주제2의 범주1) 사회성 부족에서 잘 나타나고 있다.

다음으로 청소년기는 자아정체감의 발달과 위기를 경험하는 시기이다. 자신의 신체, 용모, 나아가 자신의 능력과 소질에 대한 관심이 점차 커진다. 즉 미래의 직업선택을 준비하고 인생에 대한 확실한 가치관을 세우기 위해 자아정체감을 탐색하고 이를 정착시키려는 노력이 이루어진다. 그러나 아직은 정보와 경험이 부족하여 확실한 자아상을 세우지 못하는 정체감 혼란을 경험한다. 이 유예기간에 나타나는 각종 갈등은 청소년을 불안, 무력감, 우울, 무가치감에 빠지게 한다. 이를 효과적으로 극복하지 못하면 여러 가지 발달지체, 퇴행, 문제행동을 보인다. 자칫 성숙의 개인차가 자기 가치의 개인차로 오해되기 쉽고, 적성에 있어서 개인차가 전체적 능력에 있어서 개인차로 오해되기도 한다. 이 때 형성된 자아개념이 평생의 성격구조의 틀이 될 수 있다(한국청소년

년 자살예방협회, 2016). 청소년기의 자아정체감의 위기를 극복하고 자아정체감 확립을 위해서는 전 단계 발달과업의 성공적인 성취가 이루어질 수 있도록 해야 하고 자신을 객관적으로 바라보고 있는 그대로 수용할 수 있는 다양한 교육적 기회를 제공하고 이를 통해 이상과 현실간의 괴리를 좁히도록 해야 한다(김태련, 1997). 그러나 소아암 생존자들은 갑작스런 암 진단과 집중적인 치료로 인한 신체적, 심리적 어려움으로 불안, 무력감, 우울, 무가치감을 계속적으로 경험하면서 대부분 자신에 대해 생각하거나 탐색을 해보지 못한 상태로 5년 이상의 투병과정을 겪으면서 자아정체감 혼란을 경험하고 있다. 이는 주제2의 범주2) 자아정체감 혼란에서 잘 나타나고 있다.

다음으로 정서적 발달특성으로는 청소년 초기에는 자율성과 의존성을 함께 보여 부모들을 혼란스럽게 하고, 자신을 특별하다고 느끼면서도 모든 사람이 항상 자기를 지켜본다고 생각하기 때문에 자존감이 저하되기도 하며, 감정의 변화가 커서 감정을 다스리고 대안을 생각하는데 어려움을 느낀다. 청소년 중기에는 독립성 성취와 정체감을 찾는데 집착하여 자신의 가치관과 신념, 인생의 방향을 진지하게 생각한다. 또한 형식적 조작기의 사고가 가능함에 따라 감정을 조절 할 수 있고 충동적이거나 비합리적으로 반응하지 않는다. 그러나 소아암 생존자들은 항암 및 방사선 치료로 신체적으로 쇠약해지고 컨디션의 변화가 커서 학업 및 일상생활 활동에 제약을 받는다. 이는 원하는 것과 할 수 있는 일이 아무것도 없다는 생각으로 이어져 자신을 무기력하고, 무능력하게 생각하도록 하여 결국에는 자기

비판적이고 열등감에 빠져서 자기존중감이 감소되고 정체감 혼돈을 겪는다. 특히, 연구결과에서 질병치료로 인해 부모나 형제들의 어려움을 이해한다고 말하지만 자기중심적인 사고로 가족들의 반응에 많이 서운해 하고 속상해하는 등 정서적으로 미성숙한 모습을 보이고 있다. 또한 부모님으로부터 독립하고자 하는 욕구가 큰 발달시기임에도 수년 이상의 질병 치료 과정에서 자신의 건강, 안전 등과 관련된 영역에서는 부모님에게 자기의 모든 부분을 공개하고 의존하면서도 한편으로는 친구, 활동, 스타일, 사생활 등과 같은 개인적 부분에서는 자신의 문제이지 부모가 간섭할 문제가 아니라고 생각하여(박영신, 2015) 부모에게 반항을 하는 등 청소년초기의 모습을 보이고 있다. 하지만 정작 독립에 대한 용기부족과 방법을 몰라서 회피하거나 포기한 상태로 똑 같은 삶을 반복하는 모습을 보이고 있다.

이처럼 소아암 생존자들은 암 진단치료시기가 신체·정서·인지 발달이 활발하게 이루어지는 시기임에도 불구하고 교육의 기회나 또래집단과의 사회적 교류가 적어 정체성 형성 등 주요 사회·심리적 발달이 지연되거나 불가능해질 수 있다(윤지로, 김유나, 이창수, 2016. 7. 5). 따라서 소아암 생존자들의 발달지연을 예방하기 위해서는 진단초기부터 치료계획과 심리사회적 개입방법을 함께 마련하여야 할 것이다.

셋째, 소아암 생존자들은 자신의 미래에 대하여 관심이 많고, 진로에 대한 적극적인 탐색을 원한다. 소아암 생존자들은 최소한 앞으로는 건강한 삶을 살아가기를 원하며 또 충분히 그럴 수 있다고 생각한다. 비록 암이라는

어려움을 겪었지만 또래들과 마찬가지로 스스로의 자아실현을 위한 에너지를 가지고 있다. 소아암 생존자들은 자신의 의도한 바는 아니지만 보다 심각하게 '죽음'이라는 주제에 직면하고 이를 극복하였기 때문에 일반아동청소년과는 달리 현재 존재하기 위해서 뛰어난 현실감을 가지고 있다(손선영, 2011)고 알려져 있다. 이들은 미래에 대한 불안감을 갖고 있고 또래보다 다소 지체되었다고 생각하지만 그럼에도 불구하고 자신의 미래와 진로에 대해 꿈을 꾸며, 앞날을 위해 보다 현실적인 고민을 하고 있다. 소아암 생존자들은 완치 이후 경제적인 활동 및 사회·심리적 적응을 위하여 미래에 할 수 있는 일을 찾기 위해 적극적으로 주도성을 가지고 진로탐색을 하고 싶어 하며 도움을 받고 싶어 한다. 주제3의 범주3) 미래에 대한 적극적 대응에서처럼 이들은 현실적으로 고민하고 구체적이면서도 실질적인 도움을 원하고 있다. 따라서 소아암 생존자들이 자신의 미래를 계획하고 실현화 하는 데 도움을 줄 수 있는 진로탐색 프로그램의 개발이 필요하다.

소아암 생존자를 위한 진로탐색 프로그램에는 이들의 발달지연 및 대인관계의 어려움 등을 고려하여 진로인식단계, 진로탐색단계, 진로계획단계의 단계별 구성을 고려하여야 할 것이다.

1단계 진로인식단계는 자신의 흥미, 소질의 개발, 자신의 이해들을 통해 자신의 존재를 인식할 수 있는 단계이고, 2단계는 진로탐색단계로 자신을 확인하고 일의 보람과 소중함, 직업의 중요성을 깨닫는 단계이며, 마지막 3단계는 진로계획단계로 계속적으로 자신의 적

성과 능력을 이해하도록 하고 직업의 분류에 대한 이해와 직업생활을 위한 준비단계로 진학과 취업으로 나누어진다(오만록, 2011). 이러한 체계적인 진로탐색 프로그램은 소아암 생존자들이 경제활동이 가능한 사회인으로 성장하는데 도움이 될 것이다.

넷째, 소아암 생존자들은 외상 후 성장의 모습을 보이고 있으며, 이를 위해 외상 후 성장을 지속적으로 도울 수 있는 심리치료프로그램을 제공해야한다. 암 생존자들은 암 진단부터 완치에 이르기까지 살아있는 동안 지속적으로 일어나는 역동적인 과정을 거치면서 기능저하, 피로, 구토, 탈모 등의 신체적 증상과 두려움, 불안, 우울 등의 심리적 반응과 대인관계회피, 사회적 고립감, 사회복귀의 어려움과 같은 사회적 문제 등 다양한 증상과 후유증을 경험한다(Cappiello, Cunningham, Knobf, & Erdos, 2007). 이러한 경험들은 주제1의 트라우마 경험에서 보고되고 있으며, 주제2의 발달지연 요인으로 이어지기도 한다.

암 경험 초기에는 충격, 부정과 분노, 통제감 상실, 불안과 공포 등의 부정적 심리반응을 보이거나 치료 이후 일부의 장기 생존자들이 일반인 집단과 유사한 적응상태를 보이거나 일반인 집단보다 더 나은 심리적 적응상태를 나타내기도 한다(Cordova, Cunningham, & Carlson, 2001). 외상 후 성장은 외상사건과의 투쟁 결과로 얻게 되는 긍정적인 심리적 변화이며, 이는 단지 외상 이전의 기능수준으로 회복하는 것이 아니라 개인의 이전 적응 수준을 넘어서는 자신 및 타인의 삶에 대한 지각의 긍정적인 변화를 말한다(Tedeschi & Calhoun, 1995, 2004). 이는 스트레스에 대한 적응과정에

서 얻어진 긍정적인 변화로 단순히 외상 이전의 적응 수준단계 회복을 넘어서 외상사건 이전의 심리적 기능의 질적인 성장을 의미하며, 주제3의 성찰 발달과업에서 잘 나타나고 있다. 따라서 이들의 성장발달과업이 실현될 수 있도록 돕기 위해서는 외상 사건에 대한 정서적 수용과 고난 속에서의 개인적 성장 및 타인과의 관계를 증진 시킬 수 있는 종합적인 대응 방안을 마련해야 할 것이다.

종합적인 대응방안에는 신체적 외상 및 재발과 전이에 대한 두려움에 도움을 줄 수 있는 신체적 자각을 통한 심리치료가 포함될 필요가 있다. 신체자각을 통한 심리치료방법 중에 포커싱 체험 심리치료가 있다. 소아암 생존자들은 질병치료과정에서 처치로 인한 신체감각, 외상으로 인한 감각, 심리적불편감으로 인한 감각 등 다양한 감각을 경험한다. 포커싱 체험 심리치료는 이러한 감각과 내면에 존재하고 있는 미해결된 특정문제나, 상황 또는 이슈와 관련된 신체감각을 찾아내고 이에 대한 보다 정확한 인식 또는 새로운 연합을 시도함으로써 스스로 치유가 일어나는 치료법으로 익숙해지면 언제 어디서나 혼자서도 치유가 가능하다는 특징이 있다. 포커싱을 경험하면 자신의 문제를 고치거나 병리화 시키는 것이 아니라 문제를 잠깐 멈춰있는 것으로 보고 포커싱을 통해서 자기 성장의 방향 즉 자기됨의 방향으로 나아갈 수 있도록 돕는다. 따라서 포커싱 체험 심리치료가 신체적으로 민감하고 일상적인 생활에 제한이 많은 소아암 생존자에게 도움이 될 것으로 판단된다.

연구의 제한점과 의의를 살펴보면 다음과 같다. 연구의 제한점으로는 첫째, 본 연구는

는 질적연구를 사용하였기 때문에 일반화하기에 제한이 있을 수 있다. 둘째, 아동청소년을 연구 대상으로 하였기에 연구 대상을 유아, 아동, 성인으로 구분하여 발달적 차이에 따른 그들의 요구에 도움을 줄 수 있는 탐색적 후속 연구들이 필요할 것이다.

본 연구의 의의는 첫째, 소아암 생존자들 중 발병률이 높은 연령이며 급격한 발달시기에 있는 청소년을 대상으로 그들의 필요를 탐색한 연구라는 점이다. 둘째, 연구결과를 통해 소아암 생존자들의 성장발달과업 욕구를 충족시킬 수 있는 즉, 발달 지연 예방 및 성장발달과업 성취, 나아가 진로를 탐색할 수 있는 프로그램 개발의 기반을 마련한 연구라는 점이다. 셋째, 연구결과를 기반으로 외상 후 성장에 도움을 줄 수 있는 방안을 제시함으로써 소아암 생존자들처럼 외상을 경험한 대상자들에게 실제적인 도움이 가능한 프로그램 개발 등 다양한 연구를 촉진시킬 수 있다는 데 의의가 있다.

참고문헌

- 건강보험심사평가원 (2015. 2. 12). ‘소아암’, 성인과는 달리 ‘백혈병’ 비중이 높아.
http://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRA-A020041000000&cmsurl=/cms/inform/02/1332351_27116.html&subject=예서 2016년 11월 20일 인출.
- 고영선 (2007). 소아암 자녀를 둔 부모의 심리적 경험에 대한 현상학적 연구. 백석대학교 기독교전문대학원 박사학위논문.

- 국가암정보센터 (2013. 3. 28). 국가암등록사업 연례보고서(2010년 암등록통계). http://www.cancer.go.kr/mbs/cancer/jsp/album/gallery.jsp?boardType=02&boardId=31817&listType=02&boardSeq=299946&mcategoryId=&id=cancer_050207000000&spage=1에서 2016년 11월 13일 인출.
- 권해수, 김소라 (2006). 성폭력 상담자의 대리 외상경험에 대한 질적연구. *한국심리학회지: 상담 및 심리치료*, 18(3), 495-518.
- 김상돌, 최소은, 최선희 (2015). 국내 소아청소년 암환자에 대한 간호연구 동향. *종양간호학회지*, 15(3), 123-131.
- 김상욱 (2004). 양적 연구. *교육평가 용어사전*. <http://terms.naver.com/entry.nhn?docId=1924264&cid=42125&categoryId=42125>에서 2017년 2월 5일 인출.
- 김윤정, 권혜진 (2013). 암에 걸린 청소년의 질병경험: 움츠린 자아에서 벗어나기. *종양간호연구*, 13(4), 304-312.
- 김윤정, 차혜경, 김정애, 박윤자, 김혜진, 서종진, 권혜진 (2008). 소아암 생존 청소년의 질병력과 부모지지에 따른 삶의 질. *대한간호학회정신간호학회: 정신간호학회지*, 17(1), 85-96.
- 김태련 (1997). 청소년기의 발달과 발달과업. *한국청소년개발원(편), 청소년심리학*(pp. 26-36). 서울: 서원.
- 남석인, 최권호 (2013). 소아암 아동청소년의 학교복귀 및 적응 어려움, 기존 서비스의 한계와 대안. *한국 사회복지 조사연구*, 38, 181-215.
- 박영신 (2015). 중고등학교 청소년들의 부모에 대한 자기공개와 정보관리전략의 차이. *인간발달연구*, 22(2), 29-47.
- 손선영 (2011). 혈액종양 청소년의 질병 경험. *대한간호학회지*, 41(5), 603-612.
- 오가실, 심미경, 손선영 (2003). 소아암 환자의 건강문제와 사회심리적 적응. *대한간호학회지*, 33(2), 293-300.
- 오만록 (2011). *생활지도 및 상담*. 서울: 정민사.
- 윤지로, 김유나, 이창수 (2016. 7. 5). [집중취재] 3년의 투병, 30년의 꼬리표... 외톨이 된 소아암 생존자. *세계일보*. <http://www.segye.com/content/html/2016/07/05/20160705003449.html?OutUrl=daum>에서 2016년 12월 1일 인출.
- 이정원, 한지은, 박호란 (2013). 소아청소년 암 환자의 삶의 질. *아동간호학회지*, 19(1), 21-28.
- 이혜원 (2009). *교육적 통합에 대한 초등학교 일반교사의 인식_포커스 그룹 인터뷰 방법을 통하여*. 단국대학교 특수교육대학원 석사학위논문.
- 임수진 (2015). 소아암 생존자의 건강관련 요구와 삶의 질. *종양간호학회지*, 15(4), 246-255.
- 정민정 (2015). *미술치료 석사과정생의 매체활용 경험에 관한 연구 - 포커스그룹 인터뷰를 이용하여*. 영남대학교 환경보건대학원 석사학위논문.
- 주은선, 김주영 (2012). 노인우울 포커싱 집단 프로그램 효과에 관한 탐색적 연구: 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. *한국노년학*, 32(2), 611-629.
- 주은선, 신설애, 김주영 (2014). *한국적 포커싱*

- 체험 미술치료 작업에 관한 탐색적 연구 - 상담자 대상의 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. *예술심리치료연구*, 10(3), 223-251.
- 진주혜 (2014). 청소년 소아암 생존자의 슬픔: 상황분석. *아동간호학회지*, 20(1), 49-57.
- 최자운, 유일영 (2002). 소아암 환자의 초기 진단단계의 간호중재 프로토콜 개발. *아동간호학회지*, 8(1), 44-54.
- 통계청 (2016). 암 등록 통계: 24개 암종/암발생 시기/성별 5년 상대생존율 <http://kostat.go.kr/wsearch/search.jsp>에서 2016년 3월 15일 인출.
- 한국청소년 자살예방협회 (2016. 3. 28). 청소년기의 발달과업. http://www.uri-i.co.kr/bbs/board.php?bo_table=press&wr_id=118에서 2017년 2월 3일 인출.
- 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희 (2014). 백혈병 생존청소년의 신체적·정서적 후유장애, 사회적응 및 삶의 질. *대한간호학회지*, 44(1), 55-63.
- Cappiello, M., Cunningham, R., Knobf, M., & Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors information and support after treatment. *Clinical Nursing Research*, 16(4), 278-293.
- Cordova, M. J., Cunningham, L. C., & Carlson, C. R. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20(3), 176-185.
- Garcia, H. B., & Lee, P. C. Y. (1989). Knowledge about cancer and use of health care services among Hispanic and Asian-American older adults. *Journal of Japanese psychosocial Oncology*, 6(3-4), 157-177.
- Hill, C. E. (2012). *Consensual qualitative research: A practical resource for investigating social science phenomena*. Washington DC: American Psychological Association.
- Krueger, R. A. (1988). *Focus group: A practical guide for applied research*. Newbury Park, Calif: Sage Publications.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups* (3rd ed). California: Sage publications.
- Morgan, D. L. (1998). *The focus group guidebook (Focus Group Kit)* (1st ed). London: Sage.
- Morgan, D. L., & Scannell, A. U. (1998). *Planning focus group(Focus Group kit 2)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Ozono, S., Saeki, T., Mantani, T., Ogata, A., Okamura, H., & Yamawaki, S. (2007). Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer*, 15(3), 309-317.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 16(1), 29-36.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Zebrack, B. J., & Chhesler, M. A. (2000).

Managed care: the New context for social work in healthcare-implication for survivors of childhood cancer and their families. *Health and Social Work*, 31(2), 89-103.

1 차원고접수 : 2017. 01. 10.

수정원고접수 : 2017. 02. 07.

최종게재결정 : 2017. 03. 05.

A Qualitative Research on Psycho-social Adaptation of Childhood Cancer Survivors: Focusing on the Report of Childhood Cancer Survivors

Kim, Jooyoung

Joo, Eunsun

Dept. of Psychology, Duksung Women's University

The purpose of this study was to provide basic information for the development of a program which can provide a comprehensive response plan reflecting the characteristics of childhood cancer patients by exploring the difficulties reported by the childhood cancer survivors. For this purpose, the qualitative analysis of their experiences was conducted based on the collected data through focus group interviews. As a result, three themes, nine categories, and 32 subcategories were derived for each category. The first theme was named as the "traumatic experience" and categories named as "physical," "psychological," and "relational" were drawn. The second theme was named as the "developmental delay," and categories named as "lack of sociality," "self - identity confusion," and "emotional immaturity" were retrieved. The third theme was named as the "growth and developmental task," and categories named as "recognition of the need for self-growth," "a supportive psychological environment," and "proactive response to the future" were drawn. Based on the results, suggestions for the post-traumatic growth and development of the childhood cancer survivors were provided.

Keywords: childhood cancer survivors, post-traumatic growth and development, developmental delay, developmental task