

혈액종양이 있는 청소년의 사회심리적 적응: 이탈되어진 삶에서 자아통합 해나가기

손선영

관동대학교 명지병원 간호사

Psychosocial Adjustment of Adolescents with Hematologic Malignancies: Self-integration from Deviated Life

Son, Sun Young

Nurse, Kwandong University College of Medicine, Myongji Hospital, Goyang, Korea

Purpose: The main purpose of this study was to observe the adaptation experience process of adolescents with hematologic malignancies. **Methods:** The Grounded Theory Method, developed by Strauss & Corbin (1998), was used in this study. The data were collected through in-depth interviews with 10 adolescents with cancer. Data collection and analysis occurred concurrently. Theoretical sampling technique was used until the data reached saturation. **Results:** "A deviated life" was verified as the central phenomenon for adolescents with cancer. The adaptation experience process was divided into 3 steps: "Self-confusion", "Reinterpretation", and "Regeneration of self". Through these 3 steps, the adolescents with hematologic malignancies fitted a new life by self-integration. **Conclusion:** The results of this study provide a frame for individualized nursing intervention strategies in helping with the psychosocial adaptation of adolescents with hematologic malignancies.

Key words: Adolescent, Cancer, Social support, Qualitative research

서 론

연구의 필요성

획기적인 항암치료의 발전으로 암환자의 생존율은 높아졌지만 아동기의 암질환은 여전히 아동과 가족이 겪어 나가기에는 힘든 경험이다. 아동의 암진단은 환자 자신뿐 아니라 부모에게 충격으로 받아들여지는 진단으로, 아동과 가족은 진단 즉시 생명을 위협하는 강도 높은 항암치료를 받게 되고, 예측할 수 없는 불확실한 미래로 인해 생활의 변화와 제약으로 인해 심리적

신체적으로 큰 부담감을 경험하게 된다고 보고되고 있다(Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin, & Kreuger, 1997). 특히 청소년 암환자는 '항암치료'에 적응해야 함은 물론이고 동시에 변화가 많아 정서적으로 불안정한 격동의 시기를 겪게 되며 성취해야 할 과업이 많아 스트레스가 높은 '청소년기'에도 적응해야 한다. 따라서, 청소년 암환자는 질환으로 인하여 발달과업의 성취가 늦어질 가능성이 예상되고, 또한 질환으로 인한 불안, 두려움, 슬픔, 무력감을 더 강하게 경험할 수 있기 때문에 이들에 대한 관심이 필요하다(Whyte & Smith, 1997; Woodgate, 2005).

주요어: 청소년, 암, 사회적 지지, 질적연구

*본 논문은 2007년 연세대학교 박사학위논문임.

*This work was doctoral thesis, Yonsei University, 2007.

Address reprint requests to: Son, Sun Young

Kwandong University College of Medicine, Myongji Hospital Transplant Center, 697-24 Hwajeong-dong, Deokyang-gu, Goyang 412-270, Korea
Tel: 82-31-810-7430 Fax: 82-31-810-7329 E-mail: childnurse@hanmail.net

투고일: 2009년 4월 4일 1차수정: 2009년 6월 19일 2차수정: 2009년 7월 16일 게재확정일: 2009년 7월 17일

현재까지 진행된 청소년 암환자 대상 연구를 살펴본 결과, 암 질환으로 인한 신체적·심리적 고통, 불확실성, 복합적인 상실 등과 관련된 부적응에 대한 양적연구가 대다수를 이루었는데, 일부의 연구에서는 신체적으로는 통증, 발열, 외모변화, 감염의 위험, 피로, 성장지연, 활동력 저하를 경험하고 심리적으로는 자아개념 및 자아상의 저하, 스트레스, 불안, 우울과 같은 부정적 정서를 경험함이 확인된 반면(Kellerman, Zeltzer, & Ellenberg, 1980; Koocher, O'Malley, & Ellenberg, 1980; Olson, Boyle, Evans, & Zug, 1993), 일부의 연구에서는 일반 청소년과 청소년 암환자의 심리적 특성이 차이가 없거나 오히려 일반 청소년 보다 더 긍정적인 자아개념이 확인되는 결과가 보고되어(Anholt, Fritz, & Keener, 1993; Jamison, Robert, Susan, & Thomas, 1986), 청소년 암환자의 경험에 대한 일치되지 않는 결과에 대하여 논의가 지속적으로 제기되어 왔다(Woodgate & McClement, 1997). 이에 대해 Woodgate (2005)는 최근까지 진행된 대다수의 양적 연구는 암질환을 불연속적이고, 독립된 사건으로 평가함으로써 청소년기의 복잡한 발달 과정과 변화되는 사회적 환경의 맥락 안에서 지속적이고 역동적인 경험인 암질환을 설명하는데는 한계가 있다고 평가하면서, 청소년 암환자를 이해할 수 있는 연구방법으로 질적 연구의 적절성을 피력하였다. 현재까지 국내에서 진행된 청소년 암환자 대상 질적 연구의 경우는 주로 심층면담을 이용한 서술적 탐색 연구 혹은 내용분석 방법을 사용하여 진행된 소수의 논문이 있었으나, 대부분 청소년 암환자의 경험 현상을 단편적으로 표현하는데 그쳐 청소년 암환자의 역동적인 경험과정을 설명하는데 충분치 못하였다(Choi, 2000; Kang, 1997; Kim, 2006; Ryu, 2006; Son & Oh, 2005). 따라서 본 연구를 통해 지금까지 단편적이고 횡단적으로 밝혀져 통합되지 못하였던 청소년 암환자의 경험의 편린들을 우리나라의 문화적, 사회적 맥락에서 통합하여 설명할 수 있는 지식체로 도출하기 위하여 질적 연구방법 중 근거이론 방법을 사용하여 청소년 암환자를 돕는 현장에서 활용할 수 있는 실제 이론을 개발하고자 하였다. 본 연구는 궁극적으로 청소년 암환자들에 대한 심층적인 이해와 직관을 제공하는데 기여할 뿐 아니라, 청소년 암환자들의 삶의 질 향상을 위한 간호중재 개발에 기초 자료로 이용되기 위해 시도되었다.

연구 목적

본 연구의 목적은 혈액종양이 있는 청소년의 경험을 심층적으로 분석하고 기술하는 것이다. 연구 질문은 '혈액종양이 있는 청소년의 경험은 어떠한가?' 이다. 구체적인 연구 목적은 혈액종양이 있는 청소년이 경험하는 사회심리적 문제를 파악하

고 이 문제를 해결해나가는 과정을 설명하는 실체이론을 구축하는 것이다.

연구 방법

연구 설계

본 연구는 혈액종양이 있는 청소년이 치료과정 동안 겪게 되는 경험의 본질을 분석하고 설명하는 실체이론을 제시하고자 '근거이론 방법'을 택하였다.

연구 참여자

본 연구의 참여자는 서울 시내 일 대학병원에서 혈액종양 진단 후 치료 중이거나 치료가 종료된 만 16세 이상의 청소년으로 본인의 질환을 알고 있으며, 의사소통이 가능하고 본 연구의 목적을 이해하고 면담에 참여할 것을 동의한 혈액종양이 있는 청소년 10명이 참여하였다. 표본추출은 근거이론의 이론적 목적적 표집(theoretical purposive sampling)으로 하였으며, 참여자 섭외는 이론적 포화가 이루어질 때까지 진행이 되었다(Strauss & Corbin, 1998). 그 결과 결정된 구체적인 표본추출 기준은 치료과정 동안의 경험을 충분히 잘 설명해줄 수 있는 참여자를 선정하기 위하여 치료 중인 참여자뿐만 아니라 치료가 종료된 참여자도 포함되어야 하며, 진단시기, 연령, 재발 경험, 성별 등이 영향을 미칠 수 있음을 충분히 고려하여 참여자를 선정하였다. 본 연구에서는 백혈병, 악성 임파종을 진단받은 후 치료 중이거나 치료가 종료된 청소년 10명이 참여하였다. 이 중 남자는 7명 여자는 3명이었다. 참여자들은 만 16-21세까지로 평균 만 19.2세였으며, 이들 참여자 중 8명은 현재 치료가 종료된 청소년이며, 2명은 치료 중인 청소년이었다. 진단명을 보면 5명은 백혈병(Leukemia)이며 5명은 임파종(Lymphoma)이었다. 혈액종양 진단 연령 시기는 가장 어린 연령이 3세이며 가장 높은 진단 연령은 15세이었다. 재발을 경험한 참여자는 3명이었다(Table 1).

자료 수집

자료 수집은 연구계획서를 Y대학병원의 임상연구심의위원회(IRB)에 제출하여 심의 통과된 후 진행하였다(승인번호: 07-0058). 연구참여자의 인권을 보호하고자 연구 참여를 자발적으로 허락한 청소년과 보호자를 만난 후 연구의 필요성과 모든 자료는 익명 처리됨을 설명하고, 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 설명하였다. 연구 참여자는 이를 충분히 이해한 후 '연구참여 동의서'에 서명한 자로 하였고, 참여에 대한 사례로 소

Table 1. Participant demographic data

Participant	Sex	Current age	Cancer	Age when diagnosed	History of relapse	Treatment state
1	M	17	LK	12	N	Off
2	M	17	LK	6	Y	Off
3	M	21	LP	14	N	Off
4	M	16	LP	15	N	On
5	M	16	LK	15	N	On
6	F	18	LK	5	N	Off
7	M	18	LP	3	N	Off
8	F	18	LK	6	Y	Off
9	F	16	LP	12	N	Off
10	M	17	LP	7	Y	Off

M=male; F=female; LK=leukemia; LP=lymphoma; N=no; Y=yes.

정의 상품권을 제공하였다. 자료 수집은 2007년 1월부터 6월 까지 면대면 면담, 인터넷 채팅 면담, 전화면담, 다대일 면담(포커스 그룹)을 통하여 수집되었고, 면담은 연구참여자가 편안한 시간에, 면담을 편안하게 느끼는 장소에서 이루어졌으며, 모든 면담은 참여자의 허락하에 녹음하였다. 면담은 반구조적인 형식의 개방형 질문을 주로 이용하여 참여자의 경험을 그들의 언어로 자유롭게 표현하도록 격려했다. 예를 들면 “암 진단을 받고 나서부터 현재까지의 경험에 대해서 이야기 해주겠니?” 혹은 “그 경험 중에서 가장 힘들었던 경험이 있었다면 어떤 것이었을까?”, “어려움을 해결하기 위해 도움이 되었던 것이 어떤 것이었을까?”, “아프게 된 후 자신에 대한 생각과 느낌이 어떻게 변화했는지 설명해줄 수 있니?” 등의 개방형 질문을 이용하였다. 각 연구참여자별 면담횟수는 1회에서 6회까지 다양하였으며, 1회 면담시간은 최소 60분에서 3시간 가량 소요되었다.

자료 분석

자료 분석은 근거자료를 토대로 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 개방코딩, 축코딩, 선택코딩 과정을 거쳤다. 자료는 본 연구자가 연구 참여자 총 10명과 심층 면접한 내용을 녹음하여 필사한 내용을 토대로 하였다. 개방코딩에서는 의미 있는 자료 발견을 위하여 자세히 반복하여 읽어나가면서 기록된 자료를 계속 비교 검토하면서 의미가 연결되는 단어와 생생한 자료끼리 묶어서 개념과 범주를 도출하였다. 축코딩과 선택코딩을 통해 청소년 암환자의 삶에서 나타나는 주요 범주 혹은 주제들 간의 관계를 패러다임에 의한 범주분석에 의해 범주를 연결하였으며, 이야기 윤곽 쓰기, 도표, 메모 검토를 이용하여 다른 모든 범주가 통합된 중심현상인 핵심범주를 도출하였다. 자료 분석의 과정은 일렬로 진행하지 않고 개방코딩 후 축코딩을 하다가 다시 원자료로 돌아가서 개방코딩을 재시도하고 다시 축코딩을

하는 방법으로 순환적인 과정을 여러 번 거치면서 놓친 개념들이 있는지 충분히 이론적 포화가 이루어졌는지를 확인하며 진행하였다. 이 과정에서 지속적으로 생각나는 모든 것들과 연구 동료와의 대화를 메모하였으며, 자료에서 도출된 개념을 이용하여 도표를 그려보았고, 이러한 메모와 도표가 다시 자료분석의 순환적인 과정의 역동을 활성화시켰다.

연구 결과의 타당성

연구 결과의 타당성 평가를 위하여 Lincoln과 Guba (1985)가 제시한 평가기준인 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성을 적용하였다. 먼저 사실적 가치기준에 따라 본 연구자는 첫째, 현장에서 참여자들과 라포를 형성하며, 반복적으로 관찰할 수 있는 충분한 시간을 가졌다. 특히 청소년 참여자들과는 그들의 문화의 장인 사이버 공간에서도 만남을 가졌다. 둘째, 동료와의 지속적인 대화를 하였는데 박사과정의 두 명의 동료와 지도교수와 주기적으로 지속적으로 만나면서 피드백을 받았다. 셋째 연구참여자들의 피드백을 받았으며, 현상을 여러 각도로 보기 위해 환자를 돌보는 다른 의료진, 부모와의 인터뷰 내용을 보조자료로 사용하였다. 적용성을 위해서는 지속적으로 만나지는 다른 연구 참여자들에게서 유사한 경험이 나타나는지를 확인함으로써, 또는 연구참여자 이외의 다른 청소년 암환자에게 결과물을 보여주고 피드백 받으며 확인할 수 있었다. 일관성 기준에서는 Lincoln과 Guba (1965)가 제안한 감작성 확보를 위하여 본 연구에서는 연구방법의 분석과정에 대해 자세히 설명하고 연구 결과에 참여자의 말을 직접 인용하였으며, 자료로부터 근거한 분석과 해석을 추적할 수 있는 연구의 현장관찰, 생각, 사고과정, 떠오르는 범주, 주제에 대한 메모자료들을 첨부하였으며, 같은 분야에서 박사과정을 하고 있는 동료로부터 지속적인 평가를 받았다. 연구의 중립성 유지를 위해 본 연구에서는 비구조적 면담으로 참여자의 경험을 최대한 그대로 반영하였으며, 연구결과를 연구참여자들에게 계속적으로 보여주고 동의를 얻어 확인하는 절차를 거쳤다.

연구 결과

본 연구의 참여자들은 혈액종양 진단 이후 치료 중이거나 치료가 종료된 청소년이 대상으로 이들이 암진단 이후 어떤 경험을 하고 적응해가는지를 설명하기 위해 근거이론방법을 이용하여 분석하였다. 그 결과 개방코딩 분석 과정에서 93개의 개념과 36개의 하위범주, 그리고 14개의 범주가 도출되었으며, 패러다임 모형을 이용하여 개방코딩에서 도출된 범주를 속성

과 차원에 따라 관계를 확인하는 축코딩 분석을 하였다. 그 결과 인과적 요인은 '신체적 고통', '생활의 제약', '자존감 저하', '감정의 불안정', '고립된 생활'이었으며, 중심현상은 '이탈되어진 삶' 이었고, 상호작용 전략은 크게 '자아성찰', '상황 재해석', '가치관의 변화', '이타심이 생김' 이었다. 상호작용 전략에 영향을 주는 중재적 요인은 '타인의 지지' 였으며, 맥락적 요인은 '환자의 역할만 강조하는 부모의 역할기대' 와 '사회적 편견' 이었다. 혈액종양이 있는 청소년의 치료과정의 경험의 결과는 '자아통합' 으로 확인되었다(Figure 1).

핵심범주: '이탈되어진 삶에서 자아통합 해나가기'

이야기 윤곽 서술의 선택코딩 결과 확인된 본 연구의 핵심범주는 혈액종양이 있는 청소년들이 암진단 이후 이탈되어진 삶에서 자아통합 해가는 과정이었다.

참여자들은 암진단과 동시에 하루 아침에 생사의 기로에 서게 되었다. 쳇바퀴 도는 것 같은 학교생활 속에서 미래의 꿈을 꾸며 지내왔던 청소년에게 이제 '살아남기' 위한 사투의 생활이 시작되었다. 진단을 알게 된 순간 죽음에 대한 두려움에 사로잡혔고, 하필 왜 이런 일이 나에게 생겼나 하는 억울한 마음을 갖기도 하였다. 하지만, 이런 두려움과 억울함의 마음도 잠시 항암치료와 함께 시작된 견디기 힘든 신체적 고통은 늘 곁에 계시는 엄마조차도 나누어줄 수 없는 철저히 혼자서 이겨내야 하는 고통임을 청소년은 깨달았다. 생존을 향한 치료 과정으로 인해 참여자들은 병원이나 가정에서 고립된 생활을 하게 되었고, 탈모 등의 외모 변화로 주변 사람으로부터 동정받는 존재로 대우받게 되면서 자존감 저하와 자격지심으로 인해 고립되기

를 자치하기도 하였다.

결국, 청소년 암환자들은 치료로 인해 이전의 생활에서 벗어나면서 또래 친구들로부터 뒤처지게 되어 사회에 돌아갈 자신감을 잃게 되었다. 오직 미래의 꿈을 위하여 공부하고 노력하면서 자신을 계속해서 정진해가던 정상적인 삶의 궤도에서 참여자들은 자신의 의지와 상관없이 암진단으로 인하여 이탈된 것이다. 참여자들은 '암' 진단으로 겪게 된 어려움 중 가장 큰 것이 바로 이 '이탈되어짐' 이라고 하였다. 참여자들은 학교생활의 공백을 메울 여유도 없이 '생존' 을 위한 치료에 매달렸어야 했다. 부모들은 '환자의 역할' 만을 강요하고 '치료' 외의 모든 학생으로서의 과업을 유보해주거나 규율없는 생활을 허락해주었으며, 건강에만 신경쓰길 바랐다. 참여자들의 생활환경을 '치료' 에만 집중할 수 있도록 제한하였다.

이런 환자역할만 강요하는 부모의 태도가 크면 클수록 참여자는 발달과업 성취를 위한 노력을 게을리하게 되면서 삶의 이탈된 느낌을 크게 받게 되었다. 또한 암질환으로 인해 기피 대상이 되는 차별적 시선을 경험하게 되면서 참여자는 진단 이전과 이후의 삶의 차이를 크게 느끼며, '이탈되어진 삶' 을 크게 경험하게 되었다.

참여자들은 결국 '이탈되어진 삶' 에서 벗어나기 위하여 자신의 과거를 반성하고, 자신이 처한 부정적인 삶의 현실을 재해석하고 자신의 경험과 판단에서 형성된 가치관을 변화시키며 타인에 대한 이타심을 갖게 되면서, '이탈되어진 삶에서 벗어나기' 를 시도하게 되었다. 특히 자신과 동일한 질환을 겪은 청소년 친구들이 결정적인 도움을 주었으며 동정적인 시선이 아닌 공감의 시선으로 다가와 지지해주는 타인의 지지로 힘을 얻었

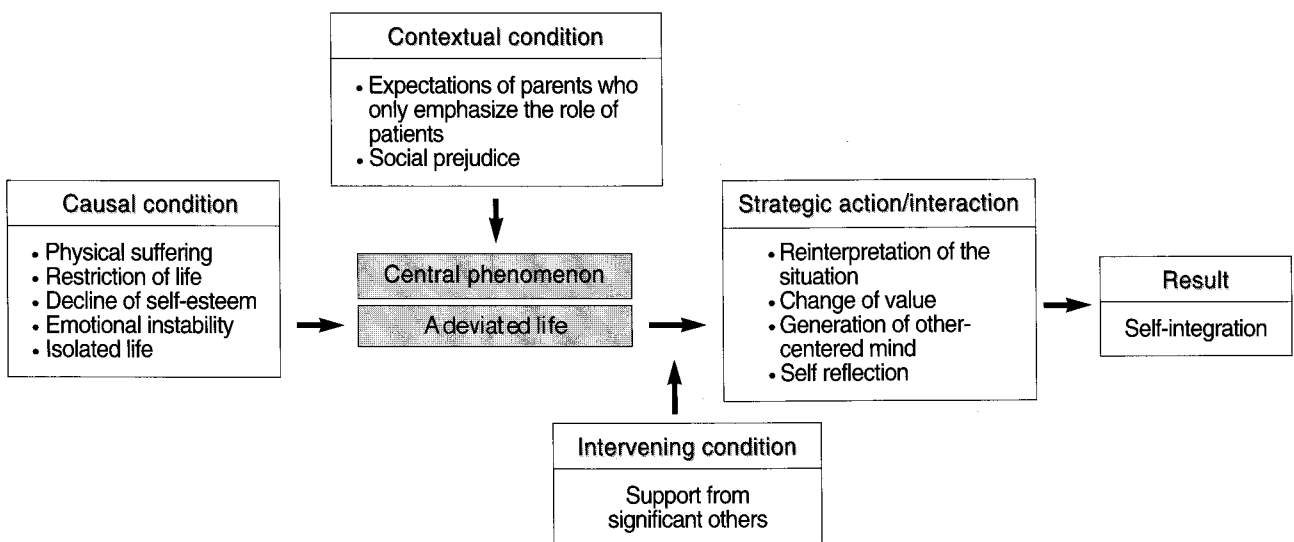


Figure 1. From deviated life to self-integration experience paradigm model of adolescent with hematologic malignancy.

다. 결국 암질환의 경험을 통해 타인과 구분되는 자신을 경험하며 타인을 폭넓게 수용하고 다각도로 볼 수 있는 시각을 갖게 되고, 자신의 판단하에서 부정적인 경험들을 재해석하는 능력을 갖추며 자아 통합을 이루게 되었다. 따라서, 본 연구의 핵심법주는 '이탈되어진 삶에서 자아통합 해나가기'로 확인되었다.

청소년 암환자의 적응 경험 과정

본 연구에서는 각 참여자들의 '이탈되어진 삶'이라는 현상에서 '벗어나기' 과정을 시간의 흐름에 따라 분석하였다(Figure 2).

과정은 크게 3단계로 '자아 혼란기' → '재해석기' → '자아의 재구성기'의 과정을 거치는 것으로 나타났다.

자아 혼란기

참여자들은 진단의 충격의 시점에서 하루 아침에 '죽음을 직면한 환자'가 되면서 그 이전까지 지내온 과거로 인해 형성되어 있던 '자아'의 이미지에 혼란을 경험하게 되고, 이를 '자아 혼란기'라고 명명하였다.

'암' 진단은 환자뿐 아니라 모든 가족에게 미래를 알 수 없는 두려움을 주는 질환으로 두려움을 떨쳐내기 위하여 '완치'를 목표로 최선을 다하게 된다. 아프기 전에는 공부 등 기존의 근면하게 노력하는 '학생' 신분을 강요했던 어머니가 이제는 '건강' 외에는 아무것도 신경쓰지 말라고 하면서 청소년은 성장을 위한 적절한 자극을 받지 못하게 된다. 그 과정에서 점점 벌어

지는 친구들과의 격차를 절감하며 자신의 의지와 상관없이 정상계도에서 '이탈'되어져 버린 자신을 인식하게 되면서 혼란감을 느끼며 외로움, 우울함, 슬픔 등의 다양한 감정의 불안정 경험을 하게 된다.

아픈 경우 2, 3년 치료받고 나오면 그 중간 시간이 붕 떠서 내 시간은 이 시간에서 내가 치료받은 시간에서 멈춰서요. 그 중간 기억이 없이 나는 중간에 붕 떠서 이쪽으로 오니까, 이 사람들은 조금 조금씩 변해서 왔으니까 정상적이지만, 붕떠서 오니까 사회생활 자체가 달라져 버리고, 병원에서 이제 고립돼서 지내다 보니까 그렇다 보니까 얼마나 아빠 가족들 친척들 중간중간 찾아주는 사람들은 잠깐만 이야기 하고 가기 때문에 많은 영향을 줄 수가 없어요. 가족들하고 아무리 이야기를 많이 해봤자 사회에 나가서는 따라갈 수가 없는 거예요. 그렇다고 가족들은 가족이라서 이해해주는 것이 많고 배려해주게 되니까, 병원 안에서 아무리 많은 이야기를 하고 지내도 병원 안에서는 가족들만 만나고 내가 실수해도 배려해주고 이해해주고 모른 척 넘어가주고 그렇게 지내다가 밖으로 나가게 되면 병원 안의 작은 통 안에서만 있다가 밖으로 나가니까 너무 넓고 많은 데서 사람들을 만나는데 내가 아주 작은 실수를 했는데도 지적을 당하니까, 그걸 견디지 못하는 거예요. 그러니까, 애들도 병원 안에서만 생활하다 보니까 밖에는 나갈 수도 없고 밖에 사회를 접

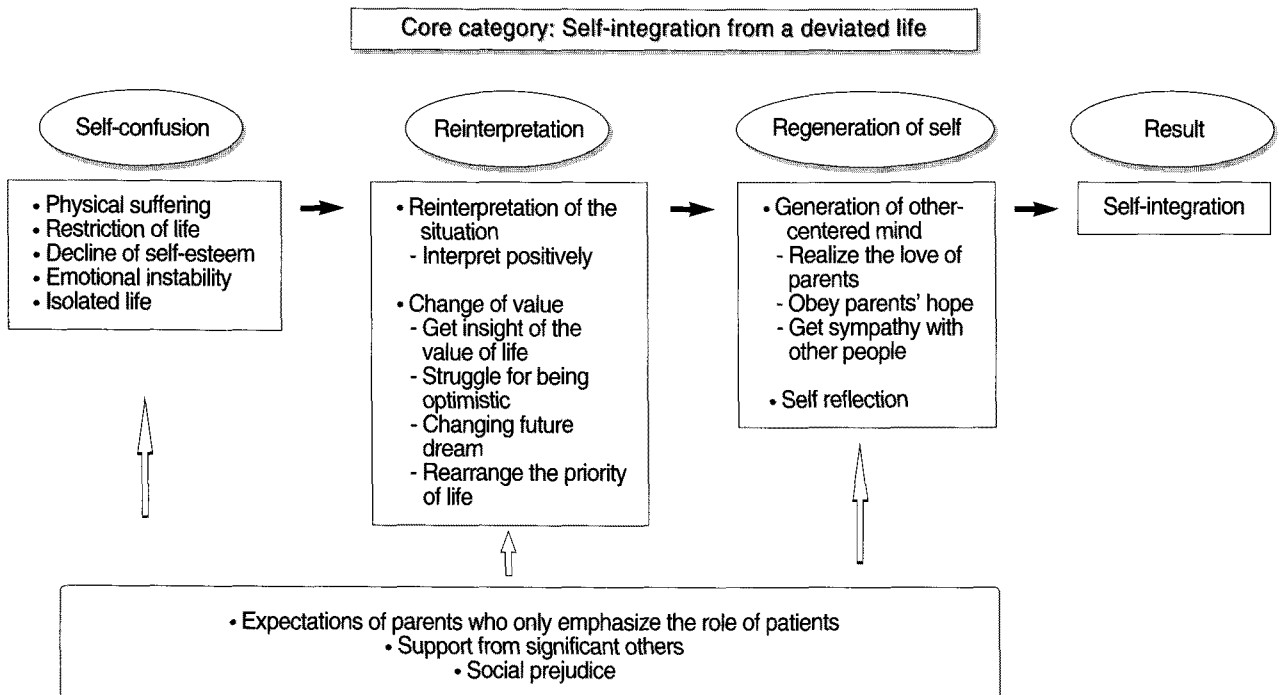


Figure 2. The process model of adolescent with hematologic malignancy.

할 수가 없으니까, 병원 안에서만 있고 보고한 것, 지내면서 안에서만 생각하고 지내다가 병원 밖에 나가니까 너무나 큰 세계에 다양한 것들을 보게 되니까 혼란스러운 것도 있고 나는 병원 안에서의 이만큼 밖에 생각 못하고 지냈는데, 나가서 다른 사람들과 어울려 보니까 나하고 너무나 다르고 내가 가지고 있는 생각은 다른 사람의 10분의 1도 안 되는 것 같이 생각이 들고 따라가지 못하고 그러니까 적응을 못하게 되는 거거든요(참여자 H).

암 진단으로 청소년은 그동안 본인이 미래의 꿈을 향해 꾸준히 걸어왔던 기존의 일상세계의 궤도에서 이탈하여 '죽음'에 직면하여 사투를 벌이게 된다. 이 과정에서 누구도 대신할 수 없는 극심한 고통을 경험하면서 청소년들은 다른 이들과 분리된 자신을 절감하면서 '고독한 삶의 길'을 인식하게 되었고, 현재 처해 있는 자신의 모습이 한심하고 슬프게 느껴지며 이전의 건강을 잃고 쇠약해진 자신의 체력을 절감하게 되었다.

저는 그거였죠. 아프면서 아픈데 엄마가 대신 아파줄 수 없는 거잖아요. 어차피 아파봤자. 엄마는 옆에 있어줄 수는 있어도 같이 아파할 수는 없잖아요(참여자 A).

문득 컴퓨터를 봤는데 자신이 너무 초라해서 아- 이러면 안되겠다. 사람을 사귀어야겠다 했는데 그때 거울을 봤는데 머리가 없잖아요. 그래서 진짜, 사람을 사귀어야겠다는 마음을 먹고도 외형상 그런 모습 때문에 그렇게 할 수 없었던 것에 대해서 되게.. 맞아.. 그리고 저의 그런 모습 때문에 외형상 그런 모습 때문에 친구들하고도 멀어지는 것 같고(참여자 C).

재해석기

참여자들은 '자아 혼란기'를 거치면서 자신의 삶을 돌아보며 반성했다고 하였다. 죽을지도 모른다는 현실의 두려움에 낙담하고 주저앉기보다는 다시 삶이 주어진다면 열심히 살고 싶다는 '희망'을 보이며 오히려 용기를 내어 도전하고자 하는 의지를 보이기 시작하였다.

그때는 많이 포기하고 싶은 만큼 힘들었었는데요. 1차 중간 넘을 때부터는 여기서 포기하면 죽는다 하다시피 이 악물고 땀뻘. 병한테! 항암치료 1차 끝날 때쯤에 많이 느꼈는데 이제 안 변하면 난 이 세상에 살 수 없다하고 생각했거든요(참여자 E).

아프고 나서 치료를 잘 받아야지 용기를 내게 된 계기는 그동안의 생활을 반성하면서 나한테 기회가 더 온다면 열심히 살아봐야겠다는 마음으로 용기를 낸 거죠. 그리고 아프게 된 것도 그전의 잘못된 생활 때문이라고 생각하고요(참여자 C).

자신을 돌아보며 상황을 재해석하게 된 이 시기를 통해 참여자들은 새로운 자아 구성을 위한 힘을 구하기 시작하였다. 참여자들은 죽음 직면을 통해 삶의 소중함을 절실히 깨닫게 되었다.

나라는 사람은 열심히 살아야겠다는 것을 깨달았어요. 진단받고 치료받는 동안 힘들면서, 느꼈어요. 삶이란 소중한 것이다. '건강'은 정말 소중한 것이라고요(참여자 D).

현재의 고통스러운 질병 경험에 '의미'를 부여하여 자신에게 긍정적인 의미가 있다고 여기며 자신의 상황을 긍정적으로 받아들이려 하였고, 또한 심각하거나 부정적인 현상들은 애써 보지 않거나 봐도 받아들이지 않으며 일부러 긍정적 혹은 낙관적으로 현상을 보고자 노력하였다. 또한 이를 수 없게 된 꿈을 버리고 자신의 상황에 맞춰 새롭게 꿈을 꾸거나 아니면 꿈을 더 이상 갖지 않고 먼 미래를 생각하기보다는 하루하루를 충실히 살아가는 생활태도의 변화를 보였다. 또한, 어려운 경험을 통해서 살아남은 참여자들은 그전에 비해 작은 일들에 연연하지 않게 되면서 상황 및 일에 대한 우선순위를 새롭게 평가할 수 있는 판단력을 갖게 되었다고 하였다.

그러니까, 꿈이 있었는데 자신이 이렇게 되고 해서 꿈을 포기해야 했죠. 저 육사에 못 간대요. 육사에 정말 가고 싶었는데 OO이 형이 말해줘서 알았어요. 혹시나 했는데, 물어봤더니.. 못 간대요. 육사에 가려고 운동 열심히 했었는데...(참여자 F).

그렇죠. 꿈이 없는 거죠. 저도 그래요. 저도 하루살이예요. 미니홈피에 들어가보면 카르페디엠(삶을 즐겨라, 현재를 즐기자의 라틴어) 이잖아요. 전에는 꿈이 있었는데 이제 없는 거죠. 안습인 거죠. 쓰나미가 몰려오죠(참여자 A).

아프기 전에도 과거를 반성하는 습관이 있었는데 아프고 나서 오히려 소홀해졌어요. 더 하기보다는 하루에 있었던 일이 다섯 개이면 그 전에는 다섯 가지를 다 생각해보려고 노력을 했는데 아프고 나서는 좀 이제 어떤 부분에서 그 중

에 내 미래와 연관이 되서 가장 필요한 것만 해서 그것만 더 생각하고 뒤돌아보는 게 생겼어요(참여자 C).

자아 재구성기

참여자들은 '재해석기' 이후 부정적이고 막막했던 현실을 다른 각도로 볼 수 있는 시각이 생기게 됨으로써 자신에게 가장 적절한 시각으로 현실을 직시하고 '자아'를 재구성하게 되었고 이를 새로운 '자아 재구성기'로 명명하였다. '자아 재구성기'에 참여자들은 현실에 맞는 가치관을 습득하게 되면서 '자아 혼란기' 때 붕괴되었던 '자아'를 새로운 시각으로 재구성을 시도하였다. 특히 이 과정에서 참여자들은 대부분 이전에는 몰랐던 부모님의 고통과 사랑을 인식하면서 부모님에게 있어서의 자신의 존재의 의미를 재확인하며 부모의 기대에 민감해졌다.

그 어린 나이에 일반적인 애들은 그런걸 어떻게 알아요? 자기가 아프으로써 부모님의 슬픔을 보고 부모님이 고통스러워 하는 것을 보고 그런 거 있잖아요. 뭔가 많은 생각을 하면서 성숙해지는 거겠죠. 투병생활을 하면서 자기는 가만히 있고, 주변을 또 보게 될 거 아니에요. 부모님은 나 때문에 슬퍼하시고, 나에 대해서 걸었던 기대가 아파하면서 부모님들이 나를 건강하게만 바라는 거고, 자기를 걱정한다는 것을 그때서부터 많이 보게 되잖아요. 그런 것도 그렇고 생각하는 것이 많아지기 때문에 성숙해지는 것 같아요. 눈에 보이잖아요. 눈에 보이고, 어릴 때 일반적인 애들한테서 부모님이 내 걱정을 하는지 나는 이것을 하고 싶는데, 엄마는 왜 저러는지 그럴 수 있고 다른 애는 사주고 왜 나는 안 사주는지.. 이해 못하고 그러죠. 그때 깨닫기는 힘들 거예요. 보통 어린 나이에 깨닫기는 쉽지 않잖아요(참여자 F).

또한 참여자들은 타인과의 폭넓은 관계를 수용하고 포용력이 커지면서 통합된 자아의 모습을 보여주게 되었다. 친구들과 멀어지게 되었지만 변화된 치료환경 안에서 다양한 계층의 사람들을 만나면서 대인관계의 폭이 넓어졌으며, '이탈되어진 삶' 안에서의 외로움의 경험으로 타인과의 관계의 소중함을 깨달으며 진정한 관계가 될 수 있도록 노력하며, 자기 수준에 맞는 대인관계 기술을 개발하는 양상을 보여 통합된 자아형성의 모습을 보였다.

저희는요 확실히 보는 태도가 다르잖아요. 그리고, 솔직히 제가 예전에는 이기적이었는데 장애인을 보는 시선쪽이 그런데 그런 거를 이제 많이 생각하게 되고, (왜) 어떤 면에서

는 제가 장애인이라고 볼 수 있잖아요. 평범하지 않잖아요. 제가 그런 취급을 받는다는 것이 싫을 수도 있는데, 장애아는 사람 중에 있기는 한 것 같아요. 저는 아니에요. 장애인뿐만 아니라, 사회에서 약한 사람들에게도 관심이 가죠. 제 과거는 많이 나빴어요. 말하기 싫은데, 이전에는 관심 없었어요. 지금의 사회적 약자에 대한 시선이 달라졌죠(참여자 A).

철들었다고 할까? 그때는 그 전에는 중2 그 전에는 남 생각 안 하고 나만 생각하고 그렇게 했었는데 좀 그런 면이 많았어요. 개인적인 그런 면이 많았는데, 그런데 주변도 돌아보게 되고 한 곳만 보지 않고 여러 곳을 분산해서 신경을 쓸 수 있게 되어서... (참여자 C).

결과적으로 타인을 배려하고 포용할 수 있는 폭이 넓어진 '자아통합'을 이루며, 혈액종양이 있는 청소년들은 '이탈되어진 삶'에 적응해나가고 있음이 확인되었다.

논 의

본 연구에서 우리나라의 암을 가진 청소년의 사회심리적 적응 과정은 자아를 통합해가는 과정인 것이 확인되었다. 본 연구에서 '이탈되어진 삶'으로부터 자아통합 해나가기'가 핵심범주로 확인된 것은 본 연구의 의미 있는 결과라고 판단되어진다. 그 이유는 기존의 청소년 암환자를 대상으로 한 연구 결과들이 신체적, 정신적, 사회적 영적인 부분을 포괄하여 청소년 암환자의 삶을 통합된 삶으로 보기보다는 부정적인 한 부분 '신체적 고통', '정서적 문제'에만 집중된 연구결과를 보이거나(Woodgate, 2005), 그들의 경험을 역동적으로 탐색하는 연구가 부족했기 때문에(Choi, 2000; Kang, 1997; Kim, 2006; Ryu, 2006). 본 연구를 통해 '암질환'의 경험과정을 거치면서 청소년들은 신체적, 심리적, 사회적, 영적으로 총체적으로 삶을 조망해 내는 '자아통합'해나감이 확인됨으로써 청소년의 암환자의 경험을 폭넓게 이해하는데 큰 기여를 하였다고 평가된다.

또한, 청소년 암환자들에게서 발견되었던 일반 청소년과 다른 특별한 양상은 '현실감'이 뛰어나다는 점이다. 일반인들은 '죽음'이라는 주제를 쉽게 생각하고 싶지 않은 부정적인 것으로 피하려 하지만 이 청소년들은 그 주제를 직면할 수밖에 없는 현장에 처하게 되면서 그것을 극복하고 현재에 존재하게 되어 뛰어난 현실감을 보여주었다. 그 예로는 '오늘 하루를 의미있게'라는 의미의 '카르페디엠'을 미니홈피의 대문글을 둔 참여

자와 미래의 꿈에 대한 이야기를 나누게 되었을 때 ‘오늘 하루에 충실할 뿐 내일은 생각하지 않아요’ 라는 대답으로 현실에 충실하는 모습을 보였다. 이러한 결과는 이미 제시했던 Woodgate와 Degner (2003)의 연구결과에서 확인되었던 청소년 암환자의 적응전략인 ‘오늘 하루를 의미 있게 살기’, ‘현재에 충실하기’ 와도 동일하며, Forinder와 Posse (2009)의 연구결과와 같이 청소년 스스로 암치료를 통해서 인생에서 중요한 다른 이면을 보게 되었다고 하였고, 그들 자신이 자신의 연령대의 친구들에 비해 훨씬 ‘성숙’ 했다고 말하였으며, 특히 물질적인 것 보다는 옳은 것과 인생에서 가장 중요한 것이 무엇인지를 생각해 보게 되었다고 하여 본 연구의 청소년들처럼 성숙된 모습이 확인되었고, 이 결과로 일반 청소년에 비해 청소년 암환자들은 현실에 충실한 감각을 지녔음이 확인되었다.

하지만, 청소년 암환자들은 긍정적인 자아통합을 보이는 결과에도 불구하고 사회심리적으로 어려운 경험을 하고 있음이 확인이 되었다. 암질환 치료를 위하여 신체적, 심리적 독립을 확보할 이 시기에 청소년 암환자들은 정상인으로 취급받고 싶고, 정상적인 삶 경험에 대한 요구를 표현하였고(Woodgate, 2005), 치료로 인하여 집, 병원으로 오가면서 친구들과 헤어지게 되고 일상적인 생활을 못하게 되며 과거의 삶에 대해 슬픔을 느끼며, 적응하기 힘들어 하며 기존 생활의 붕괴와 특히 또래 친구들과 멀어지게 되는 사회망의 변화를 경험함이 여러 연구에서 밝혀졌던 바와 같이(Cassano, Nagel, & O'Mara, 2008; Woodgate, 2005). 본 연구에서도 참여자들은 기존생활에서의 ‘이탈되어진 삶’의 어려움을 호소하였고, 이는 Forinder와 Posse (2009)의 연구결과에서도 ‘A life on hold’ 라는 표현과도 일치한다. 따라서, 위의 내용처럼 그들의 심리적인 어려움에 대한 이해를 통해 의료진은 암질환의 무게에 압도되어 치료에만 전념하는 것이 아니라, 청소년 암환자가 치료로 인한 신체적 고통뿐만이 아닌 사회적 격리로 인한 고립감과 이탈되어진 느낌을 경험하고 있다는 사실을 이해하고 이들을 지지해줄 수 있는 구체적인 지지방안을 강구해야 할 것이다.

청소년 암환자가 경험하게 된 ‘이탈되어진 삶’의 경험 정도를 줄일수록 청소년은 기존 세계와의 단절감이 생기지 않고, 다시 사회로의 복귀를 시도할 때 시도가 성공으로 연결될 수 있을 것이다. 따라서, 치료과정 내에 기존 발달과업이 적절하게 유지하며 기존 세계와의 괴리감을 줄일 수 있도록 병원학교, 학습지원 프로그램과 같은 시스템이 개발이 되어야 할 것이다. 특히 동일 질환아의 지지의 중요성이 타 선행연구와 같이 확인되었으므로 자조집단 프로그램의 활성화가 필요할 것이다(Cassano et al., 2008; Kim, 2006; Meltzer & Rourke, 2005; Ward-Smith,

McCaskie, & Rhoton, 2007). 또한 청소년 암환자들이 이탈되어짐을 크게 느끼지 않기 위하여 청소년 암환자를 불쌍한 시각으로 동정하지 않고 격려해줄 수 있는 시각을 가질 수 있도록 일반인들의 상식을 변화시킬 수 있는 국가차원의 홍보가 필요할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 우리나라 사회문화적 맥락에서 혈액종양이 있는 청소년의 경험과정을 탐구하여 이에 대한 실제이론을 개발하고자 실시되었다. 본 연구의 연구 문제는 “혈액종양이 있는 청소년의 경험은 어떠한가?”이었으며, Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 근거이론방법을 적용하여 분석하였다.

본 연구의 참여자는 일 대학 부속병원에서 혈액종양 질환을 진단받고 항암치료 중이거나 항암치료가 종료된 환자로서 연구에 참여한 참여자는 총 10명(남자 7명, 여자 3명)이었고, 자료 수집은 2007년 1월부터 6월까지 심층면담을 통해 이루어졌다. 본 연구결과 혈액종양이 있는 청소년의 경험의 핵심범주는 ‘이탈되어진 삶’에서 ‘자아통합 해나가기’로 확인되었다.

혈액종양이 있는 청소년의 사회심리적 문제에 대한 적응 과정은 ‘자아의 혼란기’, ‘재해석기’, ‘자아 재구성기’의 3단계로 파악되었다.

‘자아의 혼란기’ 단계에서 참여자들은 ‘신체적 고통’, ‘생활의 제약’, ‘자존감 저하’, ‘감정의 불안정’, ‘고립된 생활’을 통해 기존의 자아를 상실하고 혼란을 경험하게 된다.

‘재해석기’ 단계에서 참여자들은 ‘이탈된 삶’에서 벗어나고자 ‘상황 재해석’과 ‘가치관의 변화’를 시도하게 된다. ‘자아 재구성기’의 단계에서 참여자들은 ‘재해석기’ 이후 자신에게 적절한 시각으로 현실을 직시할 수 있게 되면서 새롭게 ‘자아’를 재구성하고, ‘이타심’이 생기게 되고 ‘자아성찰’을 하게 되었다. 이러한 단계를 거쳐 ‘자아통합’의 결과에 이르면서 ‘이탈되어진 삶’에서 ‘자아통합’을 통해 적응해나가는 모습이 확인되었다.

이상의 결과를 통해 본 연구는 혈액종양이 있는 청소년의 경험의 과정을 ‘이탈된 삶에서 자아통합 해나가기’의 과정임을 이해하게 되었다. 본 연구를 통하여 간호이론면에서는 혈액종양이 있는 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 개발된 실제이론은 이 분야의 지식체 형성에 기여하였고, 간호실무 측면에서는 청소년 암환자를 간호하기 위한 보다 실질적인 지침을 개발하는데 활용할 수 있고, 또한 간호사가 실무에서 청소년 암환자들의 교육자, 상담자로서의 역할을 수행하는 데 있어서 기초 자료가 될 것이다. 간호교육 측면에서는 간호사들에게 청소년을

이해할 수 있도록 도와 대상자 중심의 간호 제공의 폭을 넓힐 수 있을 것이다. 본 연구는 암질환에 따른 치료방법, 후유증 등의 차이로 인하여 참여자를 혈액종양군으로 한정하여 진행하였다. 따라서 뇌종양 등의 다른 암질환 청소년 이해를 위한 추가 연구가 필요함을 제언한다.

참고문헌

- Anholt, U., Fritz, G., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 11*, 1-6.
- Cassano, J., Nagel, K., & O'Mara, L. (2008). Talking with others who "Just know": Perceptions of adolescents with cancer who participate in a teen group. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*, 193-199.
- Choi, J. Y. (2000). *Development of a treatment stage based nursing intervention protocol for adolescent with cancer*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, Seoul.
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*, 156-163.
- Forinder, U., & Posse, E. (2009). 'A life on hold': Adolescents' experiences of stem cell transplantation in a long-term perspective. *Journal of Child Health Care, 12*, 301-313.
- Jamison, R. N., Robert, N., Susan, L., & Thomas, G. (1986). Psychological impact of cancer on adolescents: Self-image, locus of control, perception of illness and knowledge of cancer. *Journal of Chronic Disease, 39*, 609-617.
- Kang, K. A. (1997). The experience of adolescents with cancer. *Journal of Nursing Query, 6*(2), 67-87.
- Kellerman, J., Zeltzer, L., & Ellenberg, L. (1980). Psychological effects of illness in adolescents: Self-image, locus of control, perception of illness and knowledge of cancer. *Journal of Chronic Disease, 39*, 609-617.
- Kim, H. R. (2006). *The experience of adolescents with childhood cancer in a self-help group program*. Unpublished masters' thesis, Yonsei University, Seoul.
- Koocher, G. P., O'Malley, J. E., & Ellenberg, L. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal of Child Psychological Psychiatry, 21*, 164-173.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publication, Inc.
- Meltzer, L. J., & Rourke, M. T. (2005). Oncology summer camp: Benefits of social comparison. *Children's Health Care, 34*, 305-314.
- Olson, A., Boyle, W., Evans, M., & Zug, L. (1993). Overall function in rural childhood cancer survivors: The role of social competence and emotional health. *Clinical Pediatrics, 32*, 334-342.
- Ryu, M. A. (2006). Content analysis on psychosocial adjustment of adolescent survivors of leukemia. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing, 12*, 304-313.
- Son, S. Y., & Oh, K. S. (2005). The self-image of adolescents with cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing, 11*, 465-471.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). London: Sage Publications, Inc.
- Ward-Smith, P., McCaskie, B., & Rhoton, S. (2007). Adolescent-evaluated quality of life: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*, 329-333.
- Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care, 6*, 137-146.
- Woodgate, R., & Degner, L. (2003). Substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*, 103-119.
- Woodgate, R., & McClement, S. (1997). Sense of self in children with cancer and in childhood cancer survivor: A critical review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*, 137-155.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being; Adolescents' experiences with cancer. *Cancer Nursing, 28*, 8-15.