

암에 걸린 청소년의 질병경험: 움츠린 자아에서 벗어나기

김윤정 · 권혜진

중앙대학교 적십자간호대학

The Experiences of Adolescents' Suffering from Cancer: Breaking out of the withdrawn Ego

Kim, Yoon Jung · Kwon, Hye Jin

Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe and explore the experience of adolescents with cancer. **Methods:** This study was based on the grounded theory by Strauss & Corbin (1998). The subjects were 13 adolescents including in and out-patients of a university hospital diagnosed with cancer. **Results:** 'Getting changed' and 'getting deviated' were found to be the causal conditions. 'Inclination', 'self-reliance', and 'hope' were identified as contextual conditions, 'shrinking feeling' as the core phenomenon, 'awareness of disease', 'self-consciousness', and 'getting understanding and love' as intervening conditions, 'negligence', 'separation', 'self-management', and 'inspiration' as the strategies and 'being shirk', 'getting back', and 'going forward' as consequences. 'Breaking out of the withdrawn ego' was the core category in this study. **Conclusion:** This study provides a framework for the development of individualized nursing interventions for 'Breaking out of the withdrawn ego' to care for adolescents with cancer. Finally adolescents with cancer are 'reborn' with a more mature ego.

Key Words: Adolescent, Neoplasms, Life Experience

서론

1. 연구의 필요성

우리나라 2010년 암 등록 통계 보고서에 의하면 전체 암 발생은 202,053명으로 전년 대비 4%나 증가하였고, 조발생률로 보면 인구 10만 명당 405.1명이며, 이 중 14세 이하 소아암 발생률은 10만 명당 약 13.8명¹⁾으로 18세 미만의 소아청소년 환자를 포함하면 실제 소아암 환자는 더 많을 것으로 추정된다.

암을 진단받은 소아 및 청소년은 진단초기에서부터 침습적이고

통증이 수반되는 여러 가지 검사를 받아야함은 물론이고 치료과정에 2-3년 간의 항암치료, 방사선치료, 면역요법, 수혈 및 항생제와 같은 전문적 치료법에 의한 여러 가지 부작용을 감당해야 하는 어려움이 있다.²⁾ 치료가 종료된 후에도 예측할 수 없는 예후와 재발의 가능성으로 다른 질환을 가진 소아들보다 더 많은 신체적, 정신적, 사회적 어려움과 변화를 겪게 되는데,^{2,3)} 특히, 성장발달이 빠른 청소년기에는 그 영향이 더욱 심각하다.⁴⁻⁷⁾ 급격한 변화와 혼란의 시기에 있는 청소년기에 암을 진단 받는다는 것은 치료와 관련된 문제 뿐 아니라, 정상적인 발달과업과 다양한 욕구를 성취해야 하는 그들만의 독특한 상황에 직면하게 된다.^{7,8)}

청소년 암 환자는 암이라는 질병자체와 치료로 인해 신체적으로 통증, 발열, 오심과 구토, 외모 변화, 감염과 출혈의 위험, 피로, 성장 지연, 활동력 저하 등의 변화를 겪고,^{4,9,10)} 장기적 후유증으로 순환계, 호흡계, 내분비계, 생식계 등 여러 가지 신체적 기능의 손상뿐 아니라 재발 및 2차 종양 등을 경험하고 있다.¹¹⁾ 이러한 신체적 고통 및 변화는 외부 자극에 대해 민감한 청소년들에게 정서 변화, 자아개념, 또래관계 등에 부정적 영향을 미칠 수 있다.

또한, 암과 같은 만성질환은 청소년에게 자아 존중감, 자아정체감 그리고 미래 목표에 대한 계획 등의 발달과업에 좋지 않은 영향

주요어: 청소년, 암, 삶의 경험

*이 논문은 제1저자 김윤정의 박사학위논문 축약본임.

*This article is a condensed form of the first author's doctoral thesis from Chung-ang University.

Address reprint requests to: Kwon, Hye Jin

Red Cross College of Nursing, Chung-Ang University, 84 Heukseok-ro, Dongjak-gu, Seoul 156-756, Korea
Tel: +82-2-820-5678, +82-10-8261-2114 Fax: +82-2-824-7961
E-mail: kwonhj@cau.ac.kr

투 고 일: 2013년 8월 19일 심사완료일: 2013년 12월 9일

게재확정일: 2013년 12월 10일

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

을 미친다.¹²⁾ 암을 가진 청소년들은 암 질환으로 인한 심리적 고통, 불확실성, 복합적인 변화와 상실, 부정적 정서 등과 관련하여 심각한 심리적, 인지적, 사회·행동적 문제를 경험한다.^{4,9,10)} 여러 가지 후유증으로 인하여 낮은 자아 존중감, 사고 후 스트레스 장애와 같은 정서적 적응 문제와 사회 행동적 적응 문제를 가지며, 이러한 문제는 치료 종료 후 수년까지도 영향을 미치는 것으로 나타났다.¹³⁾

반면에 청소년 암 환자의 자아 존중감과 희망감이 정상 청소년과의 차이가 없다는 보고가 있었으며,¹⁴⁾ 오히려 정상 청소년보다 더 긍정적인 자아상을 보이기도 하였다.⁶⁾ 청소년의 지지 자원과 수준은 건강한 청소년들과 같게 나타났으나, 부모와의 관계에서 인지된 지지는 건강한 청소년보다 더 지지적이라고 하였다.¹⁵⁾ 또한, 암을 앓고 난 후 생존한 청소년들은 비교불안이나 우울과 같은 부정적 정서나 외상 후 스트레스가 건강한 집단과 차이가 없었고, 심리적 기능 장애를 일으키지 않은 것으로 나타났다.¹⁶⁾

이와 같이 청소년에게 미치는 암의 영향이 부정적이거나 혹은 긍정적인 결과들로 일관되지 않게 나타나고 있는데, Kim⁵⁾은 청소년에게 암이 미치는 영향에 관한 문제는 그 자체만으로도 복잡하고 어려운 특성을 지니고 있기 때문이라고 하였다. 따라서, 암에 걸린 청소년들의 독특한 경험을 이해하기 위해서는 양적 연구의 한계를 보완할 수 있는 탐색적이고 심층적인 연구인 질적 연구가 요구된다.^{5,7)}

청소년 암 환자만을 대상으로 한 연구로는 경험분석⁸⁾과 치료 단계별 간호 중재 프로그램,³⁾ 자아상,⁶⁾ 자조모임 프로그램 참여 경험⁵⁾으로, 암에 걸린 청소년의 질병 경험을 알기에는 부족한 형편이다. 국외연구에서 청소년 암 환자를 대상으로 한 연구로는 피로¹⁰⁾와 스트레스,¹⁷⁾ 자아 존중감,¹⁴⁾ 사회적 지지,¹⁵⁾ 암 환자 경험^{7,18)}으로 국내보다는 많이 이루어졌지만 부정적이거나 긍정적으로 일관되지 않은 연구 결과들을 보이고 있다.

암에 걸린 청소년을 대상으로 한 국내 질적 연구는 Kang⁴⁾의 청소년 암환자의 경험분석 외에는 거의 없는 실정이다.

청소년 암 환자에게 효과적인 중재를 제공하기 위해서는 질병과 관련된 심리사회적 문제를 다루는 것 뿐 아니라 청소년의 발달적 변화와 요구를 함께 고려하는 것이 필요하며, 그러기 위해서는 사회적 문화적 배경에 의한 영향을 고려해야 하기 때문에 외국과 달리 우리나라의 사회적 문화적 맥락 안에서 자란 청소년 암 환자의 질병 경험에 대한 탐구가 우선 이루어져야 한다. 이를 위해 질적 연구방법을 이용하고자 하며, 특히, 인간이 적응해야 하는 사회적 문제에 탐구의 초점을 두고 기본적인 사회 심리적 과정을 발견하는 근거이론 방법은 본 연구를 위한 방법으로 가장 적절한 것이라 생각된다.

따라서, 본 연구는 청소년들이 암 진단 후 어떻게 반응하고, 어떻게 살아가고 있는지를 확인하기 위하여 암에 걸린 청소년의 경험을 그들의 입장에서 이해하고 바라봄으로써 보다 질적이고 개별적

인 간호중재 전략을 개발하는 기틀을 제공하고자 본 연구를 시도하였다.

2. 연구 목적

본 연구는 청소년 암 환자와의 심층 면담을 통하여 암에 걸린 청소년의 질병 경험을 분석하고 의미를 발견함으로써, 심층적이고 포괄적으로 파악하는 실체이론을 개발하여, 청소년 암 환자에게 보다 질적이고 개별적인 간호중재 전략을 개발하기 위한 것으로, 연구 문제는 “암에 걸린 청소년은 질병과정 동안 어떠한 경험을 하는가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 ‘암에 걸린 청소년의 질병 경험’이라는 현상 안에서 경험의 주체자인 청소년의 관점에서 그들의 질병 경험을 규명하기 위한 실체이론을 구축하고자 질적 연구 방법인 Strauss와 Corbin¹⁹⁾의 근거이론방법을 적용한 연구이다.

2. 연구 참여자

서울 일 대학병원 소아종양혈액과에서 암을 진단받고 항암치료를 받고 있거나, 치료 종료한 13-18세의 청소년들 중 정신과적 병력이 없고, 의사소통이 가능하며, 자신의 경험을 충분히 표현 할 수 있는 사람들 중 보호자와 청소년 모두 연구에 동의한 사람을 연구 참여자로 선정하였으며, 연구 참여자는 13명이었다(Table 1).

연구 참여자 표본 추출은 연구의 목적을 가장 잘 드러낼 수 있도록 이론적 표본 추출 방법을 사용하였다. 자료를 분석하는 과정에서 자료들을 체계화하고 패러다임을 설정하는데 있어서 필요한 범주의 밀도를 심화시키기 위하여 연관적이고 다양한 표본 추출을 시도하였다. 이야기 윤곽을 설정하고 핵심범주를 파악하는 과정에서도 추상화된 범주와 원 자료가 서로 맞는지를 비교하며, 원 자료가 부족한 부분은 현장으로 되돌아가 이론적 표출을 시도하였다.¹⁹⁾ 한편, 소아암 청소년이 직접 쓴 시와 그들 어머니와의 면담, 참여관찰 등을 보조적인 자료로 활용하였다.

3. 자료 수집

연구 참여자의 윤리적인 면을 고려하여, 병원의 임상연구 심의위원회에 연구과제에 대한 승인(2008-0033)을 받았으며, 연구 참여자로부터 연구 참여에 대한 사전 동의를 받았다. 연구 참여자들의 윤리적 보호를 위하여 설명한 질적 연구에 따르는 윤리적 규약은 첫째, 연구 참여자가 연구 참여를 동의하게 되면 연구자와 최소한 한 번 이상의 개별면담을 갖는다. 면담 내용은 테이프에 녹음되며 연

Table 1. The Characteristics of Participants

Participant	Gender	Current age (year)	Diagnosis	History of relapse	Duration of treatment (month)
1	F	16	Leukemia	Yes	43*
2	M	15	Osteosarcoma	No	11
3	F	16	Leukemia	No	13
4	M	15	Lymphoma	No	16 [†]
5	F	14	Lymphoma	No	5
6	M	16	Osteosarcoma	Yes	13*
7	F	14	Leukemia	No	12
8	M	16	Osteosarcoma	Yes	14*
9	M	13	Ewing's sarcoma	Yes	21*
10	F	16	Leukemia	No	21
11	M	15	Leukemia	Yes	3 [‡]
12	F	15	Leukemia	No	4
13	F	15	Lymphoma	No	3

* (Diagnosis-off) + (Relapse-current); [†]Diagnosis-off; [‡]Diagnosis-relapse-current.

구의 중요한 자료로서 본 연구에 인용된다. 그러나 개인적인 신분이 드러날 세부적인 사항은 배제하고 익명을 보장한다. 둘째, 본 연구의 목적은 암에 걸린 청소년의 생생한 질병 경험에 대한 체험으로부터 얻은 자료를 통해 경험을 규명하고 이들에 대한 실제적인 간호 중재 방안을 모색하기 위한 것이다. 이 연구를 통해 수집된 자료들은 연구 참여자들에게 개인적인 해로움을 주지 않으며 오로지 연구 목적을 위해서만 사용한다. 셋째, 참여자가 원하면 언제든지 연구 참여를 중단할 수 있는 권리가 있다. 등이다.

보호자가 구두나 서면으로 동의한 경우에 한하여 청소년에게도 위와 같은 내용을 설명한 후, 연구 참여자인 청소년과 보호자에게 연구 참여에 대한 동의를 서면으로 받았다.

본 연구의 자료는 연구 참여자와의 심층면담과 포커스 그룹, 참여 관찰을 통해 수집되었다. 연구 참여자로부터 보다 풍부하고 생생한 자료를 얻기 위하여 각 참여자들과의 첫 면담은 비 구조화된 면담 방식을 채택하였고, 면담의 횟수를 더해 가면서 구조적인 질문을 병행하였다. 자료 수집 기간은 2006년 9월부터 2008년 5월까지였으며, 면담 장소는 주로 병동 상담실을 이용하였다. 자료 수집 시 사용된 도구는 휴대용 녹음기와 현장노트이었다. 면담에 소요된 시간은 1시간에서 2시간이었으며, 면담 횟수는 1회부터 최고 4회까지 진행되었지만, 임상에서 연구 참여자들을 수시로 지속적으로 만났으며, 면담을 통해 이들을 더욱 더 이해하게 되었다. 면담 시 면담 내용은 연구 참여자에게 허락을 받고 휴대용 녹음기로 녹음하였으며, 연구 대상자들 대부분 녹음을 크게 의식하지 않고 자연스럽게 면담이 진행되었다. 면담을 진행하는 동안 연구 참여자의 반응이나 연구자가 중요하다고 생각한 내용들은 현장노트에 기록하였다.

면담 후에는 연구자가 녹음테이프를 반복해서 들으면서 컴퓨터로 기록하였다. 녹취과정에서는 대상자의 표현 대대로를 기록하였으며, 대상자의 개인정보가 노출 될 수 있는 인명 등은 기호로 표시하였다. 면담 내용에 대해서나 자료 분석 과정에서 연구자에게 떠오른 생각들은 이론적인 메모를 하였다. 참여 관찰은 연구 참여자 모두 진단 시부터 연구 종료 시까지 외래와 입원 생활 등을 통해 이루어졌으며, 집에서의 생활은 부모를 통해 들을 수 있었다. 그리고 연구 참여자들을 세 그룹으로 나누어 추가 면담을 진행하면서 개념 및 범주 등이 그들의 경험을 잘 표현하는지 등을 인터뷰하면서 자료 분석 결과를 재확인하였다.

4. 자료 분석

자료 분석은 자료 수집과 함께 순환적으로 이루어졌으며, 연구 자료의 분석 절차는 Strauss와 Corbin¹⁹⁾이 제시한 근거이론 분석 방법을 사용하였다. 이 과정에서 근거이론 전문가인 간호학 교수의 자문을 받아가며 정리하였다.

5. 연구 결과의 타당성

본 연구 결과의 타당성 평가를 위하여 Lincoln과 Guba²⁰⁾가 제시한 확실성, 적용성, 일관성, 중립성의 4가지 기준을 적용하였다. 확실성의 기준에 따라 본 연구에서는 암에 걸린 청소년들의 풍부하고 다양한 경험을 추출하기 위하여 다양한 상태의 청소년들을 만날 수 있는 서울 대형병원을 자료 수집 장소로 선정하였으며, 보다 사실적인 자료를 얻기 위해 청소년 암 환자의 보호자와의 면담도 시도하여 보조적인 자료로 활용하였다. 그리고 본 연구자는 오랫동안

연구지에서 간호를 수행하여 청소년 암 환자와 그들의 보호자와 이미 라포가 형성된 관계였다. 적용성을 위해서는 연구에서 분석된 결과에 대해 확인하기 위해 인터넷 소아암 동호회 사이트에 접속하여 회원들이 게시판에 올린 글들을 참고하였다. 이 과정을 통하여 본 연구 결과가 연구자의 주관에 치우친 분석이 아니고 면접 대상 이외의 다른 소아암에 걸린 청소년들의 경험과 유사함을 확인할 수 있었다. 또한, 연구 결과를 본 연구의 대상자에게 직접 보여주고 이것이 과연 실제 경험과 맞는지에 대해 확인하는 작업을 거쳤다. 일관성 확보를 위하여 본 연구에서는 자료 분석 과정에서 간호학 전공자들과 함께 개념 및 범주에 대한 논의를 하였으며 지도교수에 의해 다시 한 번 검증받는 등 연구 결과가 객관성을 확보할 수 있도록 노력하였다. 또한, 본 연구는 근거이론방법의 절차를 그대로 따랐다. 중립성 유지를 위해 본 연구에서는 연구 참여자들과 면담 시 연구자의 주관과 편견을 배제하려고 노력하였으며, 비구조적인 면담으로 최대한 참여자들의 경험을 그대로 반영하였다. 또한, 연구 결과를 연구 참여자에게 보여 주고 확인하는 절차를 거쳤다.

연구 결과

암에 걸린 청소년의 질병 경험은 움츠린 자아에서 스스로 벗어나기 위한 과정으로 “움츠린 자아에서 벗어나기”가 핵심범주로 도출되었다. 하위범주는 16개가 도출되었으며 범주들간의 관계는 Fig. 1과 같다. ‘달라짐’과 ‘어긋남’이 인과적 조건으로 확인되었고, 중심현상으로 확인된 범주는 ‘움츠림’이었다. 맥락에 해당하는 범주로는 ‘성향’, ‘자립심’, ‘희망’으로 나타났으며, 전략에 영향을 미치는 중재상황으로 확인된 범주는 ‘자각함’, ‘의식함’, ‘알아줌’이 도출되었다. 전략으로 확인된 범주는 ‘등돌림’, ‘분리함’, ‘다스림’, ‘불어넣음’이었고, 결과로는 ‘나아감’, ‘되찾음’, ‘기피함’이 해당범주로 도출되었다.

1. 인과적 조건: 달라짐, 어긋남

참여자들은 암의 치료과정에서 신체적 변화와 일상생활의 제한, 부담감으로 인한 달라짐을 경험하는 것으로 나타났다. 이 “달라짐”은 질병과 치료로 인한 신체적 변화를 크게 자각할 때, 특히, 항암치료로 인한 오심과 구토를 강하게 느끼는 경우와 탈모와 스테로이드로 인한 비만 등이 청소년들의 부정적 신체상을 형성하게 됨으로써 움츠림을 일으키게 되었다. 또한, 항암치료로 인한 면역력 저하와 관련된 감염예방을 위하여 일상생활에 제약이 많이 생길 때, 모든 생활이 한정된 공간인 집과 병원으로 제한 될 때, 억압된 생활로 인한 움츠림 현상을 경험하였다. 마지막으로 아픈 청소년 중심으로 가족들에게 변화가 일어나는데, 가족구성원들이 흩어지거나, 경제적, 심리적 피해 등을 일으키게 된다. 이런 가족의 어려움과 변화로 인하여 청소년들은 움츠리는 것으로 나타났다.

“움츠림”을 일으키는 또 하나의 인과적 조건은 “어긋남”으로, 이는 참여자들이 치료과정에서 경험하는 거리감과 학업이탈을 범주화한 것이었다. 청소년에게 발달단계상 중요한 친구와 학업에서 멀어지면서, 청소년들은 정상적인 길에서 이탈되었다고 느끼면서 움츠리게 되었다. 장기간의 입원치료로 인하여 학생으로서의 본분인 학업을 자의든 타의로든 그만두게 되거나 치료와 병행하게 되며, 친구관계가 멀어지거나 학년이 바뀌면서 새로운 친구들을 못 사귀는 등 계획에 차질이 생기며, 정상적인 생활에서 어긋남을 경험하며, 이로 인해 움츠림을 일으키게 되었다.

항암치료를 시작하고도 힘든 건 없었어요. 근데, 머리카락이 빠지니깐 그때 울었어요. 그냥 슬펐어요. (참여자 3)

아무렇지도 않다가 막상 치료 들어가니깐 다른 애들처럼 뛰어들지도 못하고, 먹고 싶은 것도 가려서 먹어야 되고, 그런 것들... 여러 가지 제약들이 힘들게 했어요. 그리고 친구들하고도

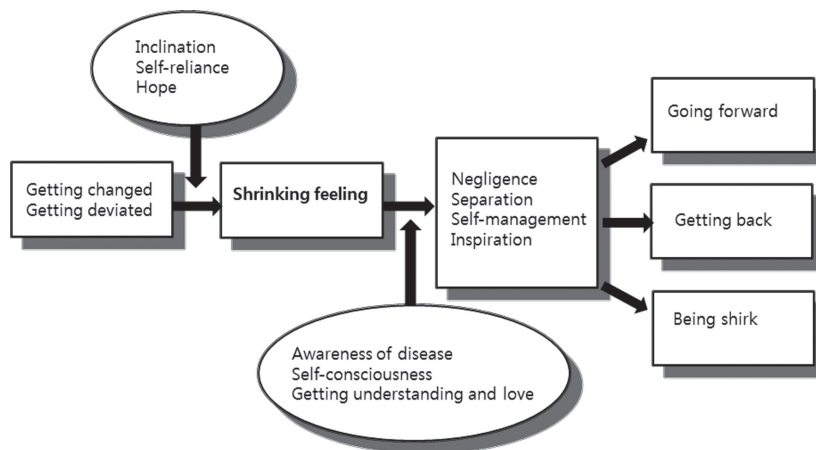


Fig. 1. Experiences of Adolescents' Suffering from Cancer.

많이 못 놀잖아요. (참여자 1)

친구들을 시험안보고 싶다고 했는데, 전 시험보고 싶었어요. 나도 애들처럼 하고 싶었어요. (중략) 유급당하고 이렇게 싫었어요. 친구들과하고 같이 하고 싶었어요. 힘든 건 학교문제구요. (참여자 3)

2. 중심현상: 움츠림

본 연구에서는 암에 걸린 청소년의 질병 경험과 관련된 모든 일련의 행동이 중심현상인 “움츠림”이라는 현상을 중심축으로 하여 전개되는 것으로 나타났다. 암을 진단 받은 대부분의 청소년들은 진단 시에는 질환에 대한 무지로 인하여 비현실적으로 받아들이기 때문에 덤덤하게 반응을 하지만, 강한 항암제가 투여됨으로써 발생하는 신체적 고통으로 인하여 정신이 없고, 놀랍고 무서워하며, 장기간의 입원으로 인하여 망쳤다고 느끼며 좌절하고, 앞일에 대해서 막막하다고 느끼고 있었다. 또한, 자신의 질병과 관련된 고통과 변화 등에 대해 아무도 모르며, 자신만이 겪는 경험으로 스스로 이겨내야 한다고 느끼고 있었다. 그래서 질병과정 전체적으로 외로움이 묻어나오며, 사회적 편견으로 인하여 따돌림을 당할까봐 친구들을 의식하며, 여러 가지 변화들로 인하여 버림받았다고 느끼고, 학업의 중단으로 시간이 많아지면서 허전해하고, 자신만이 나아가지 못하고 한자리에 머물고 있는 정체된 느낌을 가지고 있었다. 즉, 암이라는 질병 자체보다는 질병으로 인한 여러 가지 측면의 변화와 정상생활에서의 어긋남으로 힘들어 하고 있었다. 가족의 변화에 대해서 미안해하고, 여러 가지 변화로 인하여 역할혼돈이 오면서 이 모든 상황을 포기하고 싶을 정도로 힘들어하고, 거부감도 들면서 우울해 하는 등 버거워하였다. 그리고 이러한 버거움을 나 혼자 경험한다고 느끼기 때문에 질병과정 전체적으로 억울함이 자리를 잡고 있었다. 학업의 중단과 몸의 변화 등 여러 측면에서 친구와 다른 삶을 살아가게 되면서 친구와 비교하고 열등감을 느끼며, 친구들을 부러워하고 있었다. 또한, 자신의 몸의 변화와 사회적 시선으로 인하여 자신을 부끄럽게 여기고 자존심이 상해 소심해지게 되었다. 이렇게 여러 측면의 변화 속에서 자신의 한계를 느끼게 되었고, 결국 아무것도 하려고 하지 않는 무기력에 빠지게 되었다. 미래에 대한 걱정과 겁을 내었으며, 특히, 친구들과의 관계가 멀어지는 것에 대한 두려움과 재발과 복학에 대한 두려움 등을 경험하고 있었다.

재발되었을 때는 놀라고, 무섭기도 하고, 거부감도 들고, 우울했어요. (참여자 1)

뒤처지는 느낌, 웬지 모르게 뒤처지는 것 같았어요. 친구들은 고등학교 가고하는데 전 제자리에 있는 느낌 같은 거요. (참여자 1)

전 아주 힘들어 하는데, 놀이방에서 크리스마스 성가대 와서 합창을 하는 것이에요. 그때 전 힘들어 죽을 것 같은데, 밖에서 막 노래하고 하니깐... (중략) 여기서 있으니깐 내처지가 그런 것 같고, 제 친구들은 아무렇지도 않은데 저만 그런 것 같고 그래서 화가 나고, 그래서 병실에서 조용히 하라고 소리지르고 그랬어요. (참여자 2)

엄마한테 처음 들었어요. 저는 그냥 그렇게 크게 충격 먹거나 하지 않았어요. 원래 성격상... 엄마는 많이 우셨어요. 그래서 맘이 아팠어요. 엄마 우는 걸 보니까 맘이 아팠어요. 저는 그게 뭔지 몰랐고 그래서 충격 먹거나 하지 않았어요. 아무 느낌이 없는 건 아니었고요. 아니 망쳤다. 라는 생각은 조금 들었던 것 같아요. (참여자 4)

3. 중재상황: 자각함, 의식함, 알아줌

분석 결과 “움츠림”의 왜곡, 해결, 승화 등의 모든 전개과정이 참여자 자신의 질병 상태에 대한 자각함과 사회적 시선에 대한 의식함, 가족과 친구로부터의 알아줌에 따라 전략이 촉진되거나 억제되면서 일어나는 현상임을 알 수 있었다.

자각함이란 대상자가 가지고 있는 객관적인 질병상태보다 대상자 본인이 자신의 질병상태를 스스로 깨달아 의식하는 상태를 의미한다. 또한, 의식함이란 아직도 우리나라에 존재해 있는 암은 불치병이라고 생각하는 사회적 편견으로 인하여 대상자가 사회적 관심이나 시선을 두드리지게 느끼거나 특별히 염두에 두는 것이며, 마지막으로 알아줌은 가족과 친구에게 자신의 현 상황에 대해 이해받고 인정받음으로써 긍정적인 지지를 충분히 받았다고 지각하는 것을 말한다.

사람들한테 상처 받았어요. 토요일 학교 끝나고 집에 가는데, 사람들이 마스크 쓰고, 가발 쓰고 가는 걸 보고 언니들이 ‘재 백혈병 걸린 애 아니야’, ‘재 얼굴이 왜 하얘’ 그러면서 수군거리고 막 가리키고, 그래서 상처를 많이 받아서 소심해졌고, 사람들의 마음을 한 번 더 생각해보게 되었어요. (참여자 7)

아프면서 엄마하고 더 가까워진 것 같아요. 중학교 때는 아빠, 엄마 가게가고 거의 늦게 오시구요. 근데 아프면서 엄마랑 같이 시간 보내니까 대화도 많이 하고 그래서 가까워진 것 같아요. (참여자 1)

4. 전략: 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음

참여자들은 움츠림에서 벗어나기 위해 등돌림과 분리함, 다스림, 불어넣음 전략을 사용하는 것으로 나타났다. 등돌림 전략은 거리둠과 외면함을 범주화한 것으로, 힘든 상황으로부터 자신을 보호하고

방어하기 위한 전략으로 아픈 현실과 거리를 두거나 인정하지 않고 도외시 한다는 의미이다. 참여자들은 질병 경험으로부터 자신을 방어하고 아픈 자아를 생각하고 싶지 않아, 일부터 아픈 친구들과는 거리를 두며, 이들과 경험 나누기를 꺼려하고 있었다. 즉, 아픈 자아와 현실에서 거리를 두고 있었다. 또한, 참여자들은 무의식적으로 자신을 속이거나 상황을 다르게 해석하여, 감정적 상처로부터 자신을 보호하기 위한 심리 의식으로, 주로 부정, 억압, 합리화를 통한 방어기제를 사용하고 있음을 알 수 있었다. 따라서, 청소년들은 자신을 방어하기 위하여 아픈 현실을 인정하지 않고 외면하고 있었다.

분리함 전략은 현실부정과 말감을 범주화한 것으로 아픈 현실을 인정하지 못하고 하나의 꿈이나 남일처럼 느낀다는 의미와 자신의 현재 상황에 순응한다는 의미이다. 참여자들은 청소년들은 질병 경험을 하나의 꿈처럼 생각하거나 꿈이길 바라고 있으며, 무대 위에 오른 배우를 보듯이 자신을 바라보고 있었다. 하지만 이들이 일부러 자아를 분리하여 비현실적으로 생각할 뿐 현실은 분명히 의식하고 있었다. 청소년들은 현실에서 채워질 수 없는 소망이나 욕구 때문에 꿈이나 가상의 무대 속으로 아픈 현실을 미뤄 놓으며 자아를 분리하고 있었다. 그리고 참여자들은 자신의 현재 상황에 몰 초르듯이 자신의 몸을 맡긴다는 의미로 소극적인 삶의 형태이지만, 적당한 거리만 둔 채 자신의 변화를 거부하지 않고 받아들이기 위한 과도기적 상태로 적응해 갔다.

다스림 전략은 드러냄과 달랠을 범주화한 것으로 참여자들은 자신의 감정은 일차적으로 엄마, 다음으로는 아빠, 형제, 마지막으로 자신에게로 향하였다. 움츠림을 말로써 표현하고, 화를 내고, 짜증을 부리고 울면서 감정을 드러냈다. 그런데 가족들이 이를 받아주지 못하면, 가족에 대한 부정적인 감정표출로 인해 가족갈등을 초래하기도 하였다. 마지막으로 자신의 내면의 부정적 에너지를 폭발하여 자신의 가치를 평가절하 시킴으로써 더욱 내면으로 고립되기도 하였다. 참여자들은 힘든 치료과정과 사회적 시선, 여러 측면의 변화들에 대한 의식을 줄이기 위하여 생각을 복잡하게 하지 않고 단순화하고, 당연시하면서 스스로를 다스리고 있었다.

마지막으로 불어넣음 전략은 사색함과 기대함, 추구함을 범주화한 것이다. 참여자들은 학업의 중단으로 주어진 여유로운 시간들을 헛되이 보내지 않고, 사색을 함으로써 질병 경험을 의지와 희망으로 이겨낼 수 있으며, 자신에 대한 가치와 신념, 가치관 등을 형성할 수 있게 되는 것이었다. 또한, 암이라는 질병 경험 속에서도 자신의 미래를 생각하며 언젠가는 자신의 소망을 이룰 수 있다는 기대를 가지고, 현재와 미래의 삶을 열심히 살겠노라고 결심하고 미래에 대한 계획을 세움으로써 성숙된 자아로 한발 다가가게 되었다. 그리고 자신의 힘든 상황에서도 자아정체성을 획득하기 위해 보다 긍정적인 면을 극대화하고, 자신감을 가지고, 희망적 결과를 추구함으

로써 자아성취감을 맛보게 되며, 이를 통해 자존감을 형성함으로써 결국은 자아정체감을 재형성하게 되는 것이었다.

참여자들은 “움츠림”이 강할 때 자신의 질병상태에 대한 자각함이 심각하지 않으며 사회적 시선에 대한 의식이 부정적이지 않고, 알아줌이 많은 경우, “움츠림”에 대해 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음 전략을 강하게 사용하였다. 이때 움츠림과 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음 등의 전략 간의 부등호에 따라 결과가 달라졌다. 즉, 움츠림이 등돌림과 분리함, 다스림, 불어넣음의 전략보다 크게 인지되면 위축된 자아로 기피하게 되었으며, 움츠림과 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음의 전략이 비슷하다고 인지되면 본래의 자아를 되찾는 것이었다. 마지막으로 움츠림보다 등돌림과 분리함, 다스림, 불어넣음의 전략이 크게 인지되면 성숙된 자아로 나아가는 것이었다.

또한, 자신의 질병상태에 대해 심각하게 자각하고 사회적 시선에 대해 부정적으로 의식하고, 알아줌이 적은 경우, “움츠림”에 대해 등돌림과 분리함, 다스림, 불어넣음 전략을 약하게 사용하였다. 이때도 움츠림과 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음의 전략 간의 부등호에 따라 결과가 달라지는 것을 알 수 있었다.

따라서, 암에 걸린 청소년의 움츠림을 해결하기 위한 전략은 무엇을 선택하느냐의 문제가 아니라 네 가지 전략을 얼마나 강하게 사용하느냐의 문제이다. 즉, 자신을 보호하기 위해 등돌리며 분리하고, 충분히 다스리며 불어넣는 전략이 필요하다.

중학교때 친구들과하고 학교얘기, 어떻게 지냈냐고 그런 얘기해요. 아픈 얘기는 안해요. 그냥 애들하고는 다른 얘기하고 싶어요. 일부러 친구들과하고 다른 얘기해요... 막 계속 병원에 있다가 집에 가면 약먹고, 엄마랑 병원 얘기 하고 그러니까 좀...그게 지금 제 일상이에요... 그런데 제 일상에서 벗어나고 싶어서 친구들과하고는 다른 얘기하고 싶어요. (참여자 1)

마음을 다잡아야 돼요. 그건 혼자 깨달아야 해요... 주변 사람들이 도움이 되지만, 저의 이런 상황은 다 잘 모르잖아요. 결국은 나 혼자의 몫이에요. (참여자 1)

내 스스로 힘내자 라고 생각해요. 희망이 제일 중요한 것 같아요. 어떻게 생각하느냐가 중요한 것 같아요. 아무리 힘들어도 희망이 있어서 이겨 낼 수 있어요. (참여자 3)

5. 결과: 나아감, 되찾음, 기피함

자료를 분석한 결과 대상자는 ‘달라짐’과 ‘어긋남’ 때문에 “움츠림”을 느끼게 되며, 이는 ‘성향’과 ‘자립심’, ‘희망’ 등의 맥락에 따라 그 정도가 달라졌다. 정도가 결정된 “움츠림”에 ‘자각함’, ‘의식함’, ‘알아줌’ 등의 중재상황에 따라 조절된 전략을 사용한 결과로써 ‘나아감’, ‘되찾음’, ‘기피함’ 등의 자아상태로 나타났다.

따라서, 달라짐과 어긋남에 따른 “움츠림”에 적응되어지면서 본래의 자아를 되찾아 과도기적 상태로 머물기도 하였지만, 모든 것에 의욕이 상실되고, 삶의 의미를 왜곡하는 등 자신의 가치와 존재를 인식하지 못하는 역할혼돈상태로 세상을 기피하기도 하였다. 하지만 익숙함에 머무르지 않고, 삶의 소중함을 깨닫고 자신의 가치와 존재에 대해 높이 평가하면서 자아정체감을 확립하여 성숙된 자아로 나아가기도 하였다.

지난 3년 동안 치료하면서 근데 그런 건 있어요. 내가 했다는 느낌, 치료를 다 끝냈다는 느낌... 그런 건 있어요. 보통사람들처럼 지낼 수 있게 다시 돌아왔다는 거요. 잠시 벗어났다가 다시 돌아왔다는 것... 애들하고 다시 지낼 수 있다는 게 가장 커요. 그게 가장 좋았던 것 같아요. 나쁜 영향은 없었던 것 같아요. (참여자 1)

중학교 3년, 고등학교 3년 다니면 생각할 여유가 없잖아요. 근데 아프면서 잠시 쉬면서 생각할 수 있고, 그래서 그건 좋은 점이에요. (참여자 1)

앞으로 열심히 살아봐야지... 아프면서 모든 게 고맙게 느껴지고, 이젠 다른 사람들을 배려해주고... 그런게 좋은 점이지요. 보통 일상이 얼마나 소중한지를 깨닫게 되었어요. 그러면서 새로 복학하면 잘살아야지. 모든 순간이 아무렇지도 않은 일상들이 저한테는 소중하고 좋았어요. (참여자 4)

병으로 인해 제가 철든 것 같아요. 다른 사람도 배려하고, 미래도 계획하고 그래서 고마워요. 병으로 변화된 삶이 적응이 되었고, 여러 가지 생각으로 고마워요. (참여자 7)

위와 같은 이야기를 통해 본 핵심범주는 다음과 같다. 암에 걸린 청소년의 질병 경험의 중심 현상은 “움츠림”이다. 이 움츠림에서 벗어나기 위해 청소년 스스로 아픈 현실에 등을 돌리며 분리하여 생각하고, 자아를 다스리며 희망과 자신감 등을 불어넣기도 하면서 위축된 자아로 기피하거나 적응된 자아를 되찾거나 성숙된 자아로 나아가기도 한다. 따라서, 암에 걸린 청소년의 질병 경험은 움츠린 자아에서 스스로 벗어나기 위한 과정으로 “움츠린 자아에서 벗어나기”가 핵심범주로 도출되었다.

논 의

본 연구에서 암에 걸린 청소년의 질병 경험에서 나타난 중심현상은 “움츠림”이었다. 소아암은 신체적·심리적 고통, 힘든 치료, 변화와 제한, 불확실성, 복합적인 상실 등의 도전에 직면해야 하는 매우 충격적인 생활사건으로서, 청소년 암 환자들이 직면하게 되는 그들만

의 독특한 도전과 스트레스는 주요 발달과업을 지연시키거나 성취를 어렵게 할 뿐 아니라 심리사회적 안녕과 적응에 어려움을 준다 고 하였다.⁷⁾ Kang⁴⁾의 연구에 의하면, 청소년 암 환자들은 병원생활의 싫증, 분노, 우울, 회피, 짜증, 창피함, 견디기 힘들, 슬픔, 수술과 재발에 대한 두려움과 같은 부정적 반응과 학교생활에 대한 갈망, 창피함, 부러움, 우울, 슬픔, 속상함, 소외감, 위축과 같은 친구 관계의 변화, 학업에 대한 체념을 경험하며, 죄송함, 부담감, 슬픔, 속상함, 서러움, 원망과 같은 부모에 대한 감정 변화와 분노, 의욕상실, 성격의 변화, 죽음불안과 같은 정서의 변화를 경험하는 것으로 나타났다. 위 연구에서 언급한 매우 충격적인 생활사건, 심리사회적 안녕과 적응에의 어려움, 부정적 반응, 감정변화와 정서의 변화 등이 “움츠림”과 상통한다.

본 연구에서 암에 걸린 청소년들의 움츠림을 해결하기 위한 전략인 등돌림과 분리함, 다스림, 불어넣음의 전략들은 부정적 또는 긍정적 전략으로 나눌 수 없으며, 이 네 가지 전략이 모두 필요하였다. 특히, 불어넣음의 전략을 강하게 사용하게 되면 보다 긍정적인 결과를 가져오는 것으로 나타났다. 보편적으로 중·고등학생들은 소극적인 대처와 상황이 호전되기를 막연히 소망하는 현실 회피적 대처가 많으며, 서구인의 사고는 문제가 발생했을 때 환경을 통제하는 반면에 한국인들은 문제의 원인을 자신으로 귀인하며 자기 조절식 대처를 많이 활용한다고 하였다.²¹⁾ Casey 등²²⁾은 청소년의 경우 문제 중심 대처인 적극적 대처와 정서중심 대처인 소극적 대처가 스트레스 상황에서는 구분되지 않고 두 영역 모두 청소년에게 도움이 될 수 있다고 하였다.

암의 치료와 과정을 다루는데 있어서 청소년들은 다양한 전략들을 사용하는데 암 치료를 받을 때 미래에 대한 긍정적인 생각을 하거나 힘든 점을 생각하지 않으려 하고, 또는 다른 일로 바쁘게 생활하면서 고통을 잊는 등의 경험에 대한 재정의, 자아전환, 혼자 말하기, 무시하기, 손을 잡는 것 등이었다.²³⁾ 본 연구에서 청소년 암 환자가 사용한 전략인 등돌림, 분리함, 다스림, 불어넣음과 같다고 할 수 있겠다.

본 연구 결과, 청소년 암 환자들은 질병이라는 아픈 현실에서 등 돌리고, 아픈 현실을 꿈처럼 생각하거나 꿈이길 바라며, 아픈 자아와 안 아픈 자아를 분리하여 병원에 입원하면 아픈 자아를 무대 위에 오른 배우를 보듯이 여기고 있었다. 이는 성인과는 다른 청소년기의 발달적 특성으로, 청소년기는 형식적 조작 사고가 발달하는 단계로 형식적 조작기의 부정적 영향으로 자아중심성을 가질 수 있다. 청소년기의 자아중심성은 ‘나는 내가 마음먹은 것을 다할 수 있다’고 생각하는 전능함과 ‘나는 재가 남들과 다르다고 믿는다’는 독특함, ‘나는 다른 사람들이 피하지 못하는 사건도 피할 수 있다는 불사신 등을 말하며, 자신을 대단히 중요한 존재로 생각한 결과 자

신의 감정이나 욕구가 타인과 비교될 수 없는 독특한 것으로 생각하는 ‘개인적 우화’를 자아중심성이라고 한다.²⁴⁾ 이러한 청소년기의 발달적 특성이 청소년 암 환자의 대처 전략인 등돌림과 분리함을 통해 나타나고 있었다.

청소년기는 형식적 조작 사고가 발달하는 단계로, 암에 걸린 청소년들도 형식적 조작 사고로 ‘가능성’에 대한 관심이 높으며, 이상주의적 사고를 하고, 자신의 문제에 몰두한 자아 중심적 특성이 나타남으로써, 자기 자신에게는 나쁜 일이 일어나지 않는다고 생각하거나 잊어버리는 등 자아방어기전을 사용하면서 스스로를 다스리는 것으로 나타났다. 하지만 움츠림의 심리 정서적 상태가 악화되면 밖으로 감정을 표출하고 자신을 맡겨버리기도 하였다. 그리고 발달심리학적 관점에서 보면, 청소년기는 고등정신작용의 구조를 운영하고 내성과 자아 분석의 경향을 증가시켜 현실 상황에 대한 대안 제시의 시기를 갖기 시작하는데,²⁵⁾ 본 연구에서도 암을 진단 받은 후 청소년들에게 시간적 여유가 많아짐에 따라 사색을 하게 되고 현 상황을 파악하면서 이상적인 대안을 스스로 자신이 제시하기도 하였다. 청소년은 심리적 불안감과 불안정의 시기로 기대되는 미래에 대한 준비가 불완전할수록 이 불안감은 증대된다.²⁵⁾ 본 연구에서도 청소년 암 환자가 미래에 대한 목표와 계획을 세우고 희망적으로 현재와 미래를 바라보며, 긍정적인 면을 극대화하면서 자신의 질병 경험 속에서 가치와 자신감을 불어넣는 전략으로 성숙된 자아로 나아갔다.

본 연구 결과, 위축된 자아로 기피하면 세상을 의심스러운 눈으로 바라보며 미래에 대한 불안함과 두려움을 가득 가진 모습으로 나타났다. 그리고 본래의 모습을 되찾게 되면 질병과정이 일상생활처럼 익숙해지고, 동료들과 다르다고 생각했던 자신의 모습이 틀린 것이 아니며 결국은 동료들과 같음을 느끼는 모습이었으며, 마지막으로 성숙된 자아로 나아가면 스스로 이겨낸 것에 대한 성취감과 자존감이 생김으로써 보다 성숙된 눈으로 자아와 타인을 바라보며 배려하고, 일상생활에 대한 소중함과 가족에 대한 고마움, 인생의 행복을 깨달으며 새로 태어난 기분을 느끼는 것으로 나타났다.

Kang⁴⁾의 청소년 암 환자의 경험분석에서도 암 진단 및 항암치료로 인한 신체적 변화와 더불어 다양한 부정적 정서 반응을 보였으며, 특히, 학교생활의 변화로 인해 부정적 경험을 하는 것으로 나타났다. 그러나 긍정적 경험으로는 가족관계의 회복과 특히 형제우애의 증진이 이루어졌으며 종교적 믿음을 추구하며 고통스런 상황에서도 의미를 발견하는 유익한 경험을 하는 점이 파악되었다. Enskar 등¹⁷⁾의 연구에서도 질병은 청소년의 자존감에 영향을 미쳤지만, 전적으로 부정적인 영향은 아니었고, 몇 명은 증가된 자존감을 경험하였다. Mattsson 등²⁶⁾도 암에 걸린 청소년의 질병 경험에 대한 내용 분석을 한 결과, 부정적인 면과 긍정적인 면을 가지고 있었다. 부정적인 경험으로는 문제가 있는 신체, 불쾌한 생각과 느낌, 피상적인

친구관계, 학업의 어려움이었으며, 긍정적인 경험으로는 긍정적인 삶의 관점, 향상된 자존심, 질병과 치료에 대한 지식과 경험, 좋아진 관계, 넓은 관점과 물질적 보상 등으로 나타났다.

청소년기 동안 암과 같이 삶을 위협하는 질병은 많은 신체적, 심리·사회적 문제를 가져오고,^{9,17)} 아동기나 초기 성인기에 암을 진단 받은 환자보다 청소년기에 암을 진단 받은 환자들은 사회적 안녕감 영역에서 유의하게 더 많은 문제를 가지고 있었다.²⁷⁾

Anholt 등²⁸⁾은 암이라는 질병과 치료의 경험을 통하여 몇몇 청소년은 질환과 치료로 인한 어려움을 극복하고 끈질기게 이겨내는 과정을 거치게 됨으로써 실제로 높은 학업능력을 성취할 수도 있고, 어렵고 험한 시련을 겪고 살아남았다는 경험이 청소년에게 인생과 다른 사람들에 대한 가치 평가를 높여주고 행복감과 만족감과 같은 감정을 순수하게 높이는데 영향을 주기 때문에 자아상이 높게 나타날 수 있다고 하였으며, 암 경험에 의해 청소년 암 환자의 가치관 및 시각의 긍정적인 변화를 보고하였다. Son과 Oh⁶⁾의 연구에 의하면 청소년 암 환자의 자아상은 정상범위에 있었으며, 한국 규준집단에 비하여 상대적으로 높게 나타났다. Katz 등²⁹⁾은 청소년은 암 질환을 계기로 인생의 가치와 기대를 재시험하거나 자기 방어기전을 사용하여 암 질환이라는 역경을 대처할 수 있는 능력을 확고히 하고, 이것이 청소년 암 환자에게 자아 존중감을 튼튼하게 할 수 있는 계기를 준다고 하였다. Rechner³⁰⁾은 현상학적인 연구를 통하여, 암을 경험한 청소년들이 스스로에 대하여 특별하며 그들 동료와 비교할 때 더 성숙하고 강하다고 여기는 긍정적인 자아상을 보임으로써 정상화를 추구하게 된다고 보고하였다.

본 연구 결과와 선행 연구를 종합해보면, 암에 걸린 청소년들의 질병 경험은 부정적인 면과 긍정적인 면 모두를 가지고 있었다. 질병 경험의 중심현상인 ‘움츠림’과 그 결과 중 하나인 ‘기피함’은 부정적인 경험으로 본 연구 결과 나타났다. 하지만 부정적인 면에서 그치지 않고, 질병 경험을 통하여 자아를 되찾고 나아가면서 긍정적인 결과를 가져올 수 있었다. 따라서, 이들이 암을 진단받고 치료 받는 과정에서 본래의 모습을 찾고, 자아정체감을 확립하도록 중재함으로써 보다 성숙된 자아로 살아가도록 청소년 암 환자의 전인적이고 질적인 간호중재 개발이 이루어져야 할 것이다.

결론

본 연구는 청소년 암 환자와의 심층 면담을 통하여 암에 걸린 청소년의 경험을 분석하고 의미를 발견함으로써, 심층적이고 포괄적인 실체이론을 개발하고자 실시되었다. 본 연구의 참여자는 총 13명으로 암을 치료받고 있거나 치료가 종료된 청소년들이었다. 암에 걸린 청소년의 질병 경험에서 인과적 조건은 “달라짐”과 “어긋남”이었

고, 맥락은 “성향”, “자립심”, “희망”, 중재상황은 “자각함”, “의식함”, “알아춤”, 전략은 “등돌림”, “분리함”, “다스림”, “불어넣음”으로, 결과는 “기피함”, “되찾음”, “나아감”으로 나타났다. 암에 걸린 청소년의 질병 경험에서 나타난 중심현상은 “움츠림”이었으며, 이러한 움츠린 자아에서 스스로 벗어나면서 위축된 자아로 기피하거나 적응된 자아를 되찾거나, 성숙된 자아로 나아가는 것이다. 따라서, 암에 걸린 청소년의 질병 경험은 움츠린 자아에서 스스로 벗어나기 위한 과정으로 “움츠린 자아에서 벗어나기”가 핵심범주로 도출되었다.

이와 같이 암에 걸린 청소년들은 움츠린 자아에서 벗어나는 과정에서, 맥락과 중재 상황과의 상호작용이 대처전략에 영향을 미치는 데, 특히 자립심과 희망, 알아춤의 영향력이 크므로, 이에 대해 간호사들은 대상자의 다양한 측면을 사정하고, 현상을 파악하여 개별적 간호계획과 중재를 통해 성숙된 자아로 나아갈 수 있도록 해야 한다.

본 연구를 통하여 간호실무 측면에서는 청소년 암 환자 간호를 위한 근거중심의 질적이고 개별적인 간호중재 개발을 위한 자료로 활용할 수 있으며, 간호이론 측면에서는 암에 걸린 청소년의 이해를 높이고, 청소년 암 환자에 대한 간호이론 구축의 기초자료를 제공할 수 있다. 간호교육 측면에서는 간호사들에게 청소년 암 환자를 이해할 수 있도록 도와 대상자 중심의 질적 간호를 제공의 폭을 넓힐 수 있을 것이다. 본 연구는 청소년만을 대상으로 하였으므로, 다른 연령대의 아동들에 대한 연구도 체계적으로 이루어져, 암에 걸린 소아청소년들에 대한 실제 이론이 개발되어지길 기대하며, 또한 진단 및 치료 이후 시간의 경과에 대한 경험을 파악하고자, 치료 종료 후 생존자들에 대한 질적 연구 및 종적 연구를 제언한다.

REFERENCES

1. National Cancer Information Center. Annual report of cancer statistics in Korea in 2010. <http://www.cancer.go.kr>. Accessed March 28, 2013.
2. Hong CE. Pediatrics (9th ed.). Seoul: Mirae-n; 2007.
3. Oh KS, Sim MK, Son SY. Health problems and psychosocial adaptation of children with cancer. J Korean Acad Nurs. 2003;33(2):293-7.
4. Kang KA. The experience of adolescents with cancer. J Nurs Query. 1997;6(2):67-89.
5. Kim HL. The experience of adolescents with childhood cancer in a self-help group program [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ; 2005.
6. Son SY, Oh KS. Self-image of adolescents with cancer. Child Health Nurs Res. 2005;11(4):465-71.
7. Woodgate RL. A different way of being: adolescents' experiences with cancer. Cancer Nurs. 2005;28(1):8-15.
8. Palmer L, Erickson S, Shaffer T, Koopman C, Amylon M, Steiner H. Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. Int J Rehabil Health. 2000;5(1):43-54.
9. Choi JY. Development of a treatment stage based nursing intervention protocol for adolescents with cancer [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ; 2000.
10. Gibson F, Mulhall AB, Edwards JL, Ream E, Sepion BJ. A phenomenologic study of fatigue in adolescents receiving treatment for cancer. Oncol Nurs Forum. 2005;32(3):651-60.
11. Meadows AT. Pediatric cancer survivors: past history and future challenges. Curr Probl Cancer. 2003;27(3):112-26.
12. Whyte F, Smith L. A literature review of adolescence and cancer. Eur J Cancer Care. 1997;6:137-46.
13. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol. 2004;29(3):211-9.
14. Ritchie MA. Self-esteem and hopefulness in adolescents with cancer. J Pediatr Nurs. 2001;16(1):35-42.
15. Haluska HB, Jessee PO, Nagy MC. Sources of social support: adolescents with cancer. Oncol Nurs Forum. 2002;29(9):1317-24.
16. Barakat LP, Kazak AE, Meadows AT, Casey R, Meeske K, Stuber ML. Families surviving childhood cancer: a comparison of post traumatic stress symptoms with families of healthy children. J Pediatr Psychol. 1997;22:843-59.
17. Enskar K, Carlsson M, Golsater M, Hamrin E. Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. Cancer Nurs. 1997;20(1):23-33.
18. Moody K, Meyer M, Mancuso CA, Charlson M, Robbins L. Exploring concerns of children with cancer. Support Care Cancer. 2006;14:960-6.
19. Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory (2nd ed.). London: Sage Publications; 1998.
20. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic Inquiry. Newbury Park, CA: Sage publications; 1985.
21. Kwon HH. The experience of stress and the mediating effect of social support, coping style and self-efficacy: a longitudinal analysis of Korean high school students [dissertation]. Incheon: Inha Univ; 2003.
22. Casey R, Brown RT, Bakeman R. Predicting adjustment in children and adolescents with sickle cell disease: a test of the risk resistance adaptation model. Rehabil Psychol. 2000;45(2):155-78.
23. Weekes DP, Kagan SH. Adolescents completing cancer therapy meaning, perception and coping. Oncol Nurs Forum. 1994;21(4):663-70.
24. Kim MY, Gu HY, Kwon IS, Kim JS, Kim TI, Song IS, et al. The growth and development of children and nursing. Seoul: Koonja; 2007.
25. Jung WS, Jung SS. The returning process of runaway adolescents. Paju: Korean Studies Information; 2006.
26. Mattsson E, Ringner A, Ljungman G, Essen LV. Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experience two years after diagnosis. Psychooncology. 2007;16:1003-9.
27. Felder-Puig R, Formann AK, Mildner A, Bretschneider W, Bucher B, Windhager R, et al. Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. Cancer. 1998;83(1):69-75.
28. Anholt UV, Fritz GK, Keener M. Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. J Psychosoc Oncol. 1993;1:1-7.
29. Katz MR, Rodin G, Devins GM. Self-esteem and cancer: theory and research. Can J Psychiatry. 1995;40:608-15.
30. Rechner M. Adolescents with cancer: getting on with life. J Pediatr Oncol Nurs. 1990;7:139-44.