

혈액종양 청소년의 질병 경험

손선영

연세대학교의과대학 강남세브란스병원 장기이식코디네이터

Illness Experience of Adolescents with Hematologic Malignancies

Son, Sun Young

Transplant Coordinator, Yonsei University College of Medicine, Gangnam Severance Hospital, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to describe the experience process of adolescents with hematologic malignancies. The question for the study was "What is the experience of adolescents with hematologic malignancies like?" **Methods:** The grounded theory methodology was used for this study. The data were collected through in-depth interview from 10 adolescents with hematologic malignancies. Data collection was done from January to June 2007. Theoretical sampling was used until the data reached saturation. **Results:** As a result of the analysis, "Reconstructing self-image from deviated and suspended life" was identified as the core category. And 11 subcategories were identified and they were integrated to the core category. 'Establishment of expanded and matured self' was identified as the consequence. **Conclusion:** The results of the study provide a frame for effective individualized nursing intervention strategies in helping adjustment of the adolescents with hematologic malignancies.

Key words: Adolescent, Neoplasms, Social support, Social adjustment, Qualitative research

서론

1. 연구의 필요성

지난 30년간 소아암 치료 분야에서는 획기적인 과학의 발전이 이루어져 왔다. 따라서, 생명을 위협하는 질환으로 인식되어 왔던 많은 소아암 질환들이 이제는 치료 가능한 질환으로 받아들여지고 있다(Linda, 2005). 그러나 암은 여전히 아동과 가족이 겪어 나가기에는 힘든 경험이다. 아동과 가족은 암진단을 받은 즉시, 생명을 위협하는 강도 높은 항암치료를 받게 되며 예측할 수 없는 불확실함과 일상생활의 변화와 제약으로 심리적 신체적으로 부담감을 경험하게 된다(Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin, & Kreuger, 1997; Woodgate, 2006a; Woodgate, 2008). 특히 청소년 암환자는 '항암치료'라는

견디기 힘든 치료 과정의 경험 안에서 동시에 '청소년기'의 발달과업을 성취해야 하는 이중의 어려움을 안고 있다. 따라서 청소년기의 암진단은 그들의 삶에 큰 도전이 된다(Im & Jung, 2002; Whyte & Smith, 1997; Woodgate, 2005).

현재까지 진행된 청소년 암환자 대상 연구를 살펴본 결과, 일부 연구에서는 청소년 암환자들이 암으로 통증, 피로, 외모변화, 감염의 위험, 성장지연 등의 신체적인 문제 뿐 아니라, 심리적으로 미래 꿈의 좌절 및 죽음에 대한 두려움 등과 함께 부정적인 자아가 형성되어 장기적인 정서적 사회적 문제가 예견된다고 보고하고 있다(Hokkanen, Eriksson, Ahonen, & Salantera, 2004; Isabashi, 2001; Kane & Primomo, 2001; Woodgate, 2005). 반면에, 다른 일부 연구에서는 청소년 암환자들이 일상생활에 잘 적응하고, 긍정적인 삶의 태도, 자신감, 종교적 믿음 등을 보고하여(Anholt, Fritz, & Keener, 1993; Griffith &

주요어: 청소년, 암, 사회적 지지, 사회적 적응, 질적연구

*본 논문은 2007년도 연세대학교 간호학과 박사학위논문을 수정하여 작성한 것임.

*This article is a revision of the author's doctoral thesis from Yonsei University.

Address reprint requests to: Son, Sun Young

Transplant Coordinator, Yonsei University College of Medicine, Gangnam Severance Hospital, 712 Eonjuro, Gangnam-gu, Seoul 135-720, Korea
Tel: +82-2-20196-1265 FAX: +82-2-2019-4827 E-mail: Childnurse@hanmail.net

투고일: 2009년 4월 2일 심사위원회일: 2009년 4월 3일 게재확정일: 2011년 10월 24일

Hart, 2000), 청소년 암환자의 경험에 대한 일치되지 않는 결과에 대한 논의가 지속적으로 제기되어 왔다. 이에 Woodgate (2005)는 청소년 암환자의 경험을 이해할 수 있는 틀을 마련하고자 다양한 도구를 이용한 양적연구들이 시도되어져 왔지만, 청소년기의 복잡한 발달과정과 변화된 사회 환경의 맥락 안에서 지속적이고 역동적인 경험으로 암질환을 이해할 수 있도록 질적연구가 시도되어야 한다고 하였다.

현재까지 국내에서 진행된 청소년 암환자 대상 질적연구의 경우는 주로 심층면담을 이용한 서술적 탐색 연구 혹은 내용분석 방법을 사용하여 진행된 소수의 논문이 있었다. Kang (1997)은 청소년 암환자의 경험을 '신체의 변화', '검사 및 치료와 관련된 경험', '학교 생활의 변화', '가족과 관련된 경험', '정서의 변화', '대응', '의미발견'의 7개 범주로 분석하였으며, Ryu (2006)는 백혈병 생존 청소년의 심리 사회적 적응 경험을 '개인내적 특성', '대처양상', '대인관계'의 3개 범주로 도출하였다. 하지만 대부분 청소년 암환자의 경험 현상을 단편적으로 보고하는데 그쳐 청소년 암환자의 역동적인 경험과정을 설명하는데 충분치 못하였다. 따라서 본 연구는 질적연구방법 중 근거이론방법을 사용하여, 청소년 암환자가 역동적인 질환경험 안에서 겪게 되는 과정을 살펴보고자 하였다.

질적연구 방법 중 근거이론방법은 사회문화적 맥락에서 사회심리적 문제를 어떻게 해결해 나가는가에 대한 실제이론을 제시할 수 있는 방법으로 청소년 암환자의 경험과 적응과정을 밝힘으로써 청소년 암환자들에 대한 심층적인 이해를 돕는 지식체를 제공함으로써 청소년 암환자의 간호중재 개발에 기초 자료로 이용될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 근거이론 방법을 이용하여 혈액종양 청소년들의 질병 경험 과정을 심층적으로 이해하고 설명하기 위함이다. 연구의 질문은 “혈액종양을 가진 청소년의 경험은 어떠한가?”이다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 혈액종양 청소년들의 질병 경험 과정을 심층적으로 이해하고 설명하기 위한 실제이론을 제시하고자 근거이론 방법을 적용한 질적 연구이다.

2. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 서울 시내 일 대학병원에서 혈액종양 진단 후 치료 중이거나 치료가 종료된 만 15세 이상의 청소년으로 본인의 질환을 알고 있으며, 의사소통이 가능하고 본 연구의 목적을 이해하고 면담에 참여할 것을 동의한 혈액종양이 있는 청소년 10명이 참여하였다. 본 연구의 대상자는 수술 및 방사선 치료 시행으로 경험과정과 합병증의 차이가 예측되는 뇌종양군을 제외한 백혈병, 악성임파종으로 진단된 혈액종양군으로 한정하였다. 표본추출은 근거이론의 이론적 목적적 표집(theoretical purposive sampling)으로 하였으며, 참여자 섭외는 이론적 포화가 이루어질 때까지 진행이 되었다 (Strauss & Corbin, 1998). 풍부한 표본추출을 위하여 치료과정의 경험을 충분히 잘 설명해 줄 수 있는 참여자를 대상자를 선정하였다.

3. 자료 수집

자료수집은 연구계획서를 일 대학병원의 임상연구심의위원회에 제출하여 심의 통과된 후 진행하였다(승인번호: 07-0058). 연구참여자의 인권을 보호하고자 연구 참여를 자발적으로 허락한 청소년과 보호자에게 연구의 필요성과 모든 자료는 익명 처리됨을 설명하고, 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있음을 설명하였으며, 연구참여자는 이를 충분히 이해한 후 '연구참여 동의서'에 서명한 자료 하였고, 참여에 대한 사례로 소정의 상품권을 제공하였다. 자료수집은 2007년 1월부터 6월까지 개인 심층면담을 통해 수집하였으며, 이차자료는 채팅 면담, 전화면담, 다대일 면담 등을 통하여 수집하였다. 면담은 연구참여자가 편안한 시간에, 면담을 편안하게 느끼는 장소에서 이루어졌으며, 모든 면담은 참여자의 허락 하에 녹음하였다. 면담은 반구조적인 형식의 개방형 질문을 주로 이용하여 참여자의 경험을 그들의 언어로 자유스럽게 표현하도록 격려했다. 예를 들면 “암 진단을 받고 나서부터 현재까지의 경험에 대해서 이야기 해 주겠나?” 혹은 “그 경험 중에서 가장 힘들었던 경험이 있었다면 어떤 것이었을까?” 등의 개방형 질문을 이용하였다. 각 연구참여자별 면담 횟수는 1회에서 6회까지 다양하였으며, 1회 면담시간은 최소 60분에서 3시간가량 소요되었다. 면담이 끝난 직후 바로 연구자가 직접 녹음한 내용을 필사하였다.

4. 자료 분석

자료분석은 Strauss와 Corbin (1998)이 제시한 개방코딩, 축코딩, 선택코딩에 따라 이루어졌다. 자료분석은 자료수집과 동시에 이루어졌으며, 더 이상 새로운 범주가 나오지 않는 이론적 포화상태에

이를 때까지 진행하였다. 자료는 본 연구자가 연구 참여자 총 10명과 심층 면접한 내용을 녹음하여 필사한 내용을 토대로 하여 개방코딩, 축코딩, 선택코딩을 통하여 주요 개념과 범주를 발견함과 동시에 범주들 간의 관계를 확인하였다. 개방코딩에서는 의미있는 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.

5. 연구 결과의 타당성

연구결과의 타당성 평가를 위하여 Lincoln과 Guba (1985)가 제시한 평가기준인 신뢰성, 적용성, 감사가능성, 중립성을 적용하였다. 먼저 신뢰성 기준에 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 박사과정 중에 있는 두 명의 동료와 지도교수와 주기적으로 지속적으로 만나면서 피드백을 받았다. 셋째 연구참여자들이 도출된 결과에 대해서 다른 연구 참여자들에게서 유사한 경험이 나타나는지를 확인하거나, 연구참여자 이외의 다른 청소년 암환자에게 결과물을 보여주고 피드백 받으며 확인하였다. 넷째, 현상을 여러 각도로 보기 위해 환자를 돌보는 다른 의료진, 부모와의 인터뷰 내용을 이차자료로 사용하였다. 적용성을 위해서는 연구참여자에 대한 일반적 특성과 질병관련 특성을 기술하였다. 감사성 확보를 위하여 본 연구에서는 연구방법의 분석과정에 대해 자세히 설명하고 연구 결과에 참여자의 말을 직접 인용하였으며, 연구의 중립성 유지를 위

해 본 연구에서는 비구조적 면담으로 참여자의 경험을 최대한 그대로 반영하였으며, 연구결과를 일부 연구참여자들에게 계속적으로 보여주고 결과에 대한 동의를 얻고 확인하는 절차를 거쳤다.

연구 결과

본 연구에서는 백혈병, 악성 임파종을 진단 받은 후 치료 중이거나 치료가 종료된 청소년 10명이 참여하였다. 이 중 남자는 7명 여자는 3명이었다. 참여자들의 만 16세-21세까지로 평균 만 19.2세였으며, 이들 참여자 중 8명은 현재 치료가 종료된 청소년이었다. 치료가 종료된 청소년들은 연구자가 운영한 서울 시내 일 대학병원에서 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램에 참여했던 청소년 중 연구 참여에 동의한 청소년들이었다. 청소년들은 진단명은 백혈병이 5명 임파종이 5명이었다. 현재 1년 휴학 후 학교에 재학하고 있는 참여자는 8명이고, 2명은 학교에 복귀하지 않고 검정고시를 선택하였다. 재발을 경험한 참여자는 3명이었다(Table 1).

혈액종양이 있는 청소년 10명과 심층면담을 통해 얻은 자료를 지속적 비교분석 방법을 적용하여 분석하였다. 그 결과, 참여자의 핵심범주는 '이탈되어 정지된 삶에서 자아 재구성 해나가기'로 확인되었다. 하위범주로 14개의 범주가 도출되었으며, 근거이론의 패러다임 모형을 이용한 관계는 Figure 1에 나타나 있다. '피할 수 없는 신체적 고통', '일상생활의 제약', '의존적이고 잊혀진 채로 자존감 저하', '감정의 불안정', '울안에 갇힌 고립된 생활'이 인과적 요인으로 확인되었고 중심현상으로 확인된 범주는 '이탈되어 정지된 삶'이었다. 상호작용 전략으로 확인된 범주는 '자아성찰을 통한 가치관의 변화', '상황을 긍정적으로 재해석하기', '새로운 사회망 경험으로 이타심이 생김'이었고, 중재적 요인으로 확인된 범주는 '새롭게 만난 타인들의 지지'였으며, 맥락적 요인으로 확인된 범주는 '환자의 역할만 강조하는 부모의 기대'와 '동정과 기피의 대상으로 보는 사회적 편견'이었다. 치료과정의 경험의 결과로 확인된 범주는 '성숙되고

Table 1. The Characteristics of Participants

Participant	Gender	Current age	Diagnosis	History of relapse	Treatment state
1	M	17	Leukemia	No	off
2	M	17	Leukemia	Yes	off
3	M	21	Lymphoma	No	off
4	M	16	Lymphoma	No	on
5	M	16	Leukemia	No	on
6	F	18	Leukemia	No	off
7	M	18	Lymphoma	No	off
8	F	18	Leukemia	Yes	off
9	F	16	Lymphoma	No	off
10	M	17	Lymphoma	Yes	off

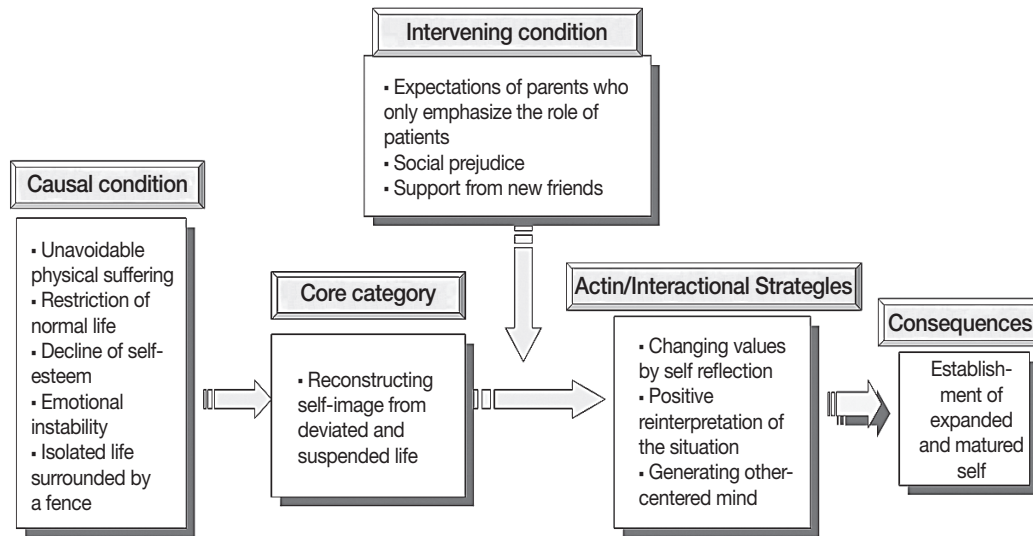


Figure 1. Adjustment process of Korean adolescents to hematologic malignancies.

확장된 자아상 확립'으로 확인되었다(Figure 1).

• 핵심범주: '이탈되어 정지된 삶에서 자아 재구성 해나가기'

참여자들은 암진단과 동시에 하루아침에 생사의 기로에 서게 되었다. 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. 또한 항암치료와 함께 시작된 견디기 힘든 신체적 고통은 늘 곁에 계시는 엄마조차도 나누어줄 수 없는 철저히 혼자서 이겨내야 하는 고통임을 깨달았다. 생존을 향한 치료 과정으로 인해 참여자들은 병원이나 가정에서 고립된 생활을 하게 되었고, 탈모 등의 외모 변화로 주변 사람으로부터 동정 받는 존재로 대우받게 되면서 자존감 저하와 자괴지심으로 인해 고립되기를 자처하기도 하였다. 결국, 참여자들은 치료로 인해 이전의 생활에서 벗어나면서 또래 친구들로부터 뒤처지게 되어 사회로 되돌아갈 자신감을 잃게 되었다. 참여자들은 오직 미래의 꿈을 위하여 공부하고 노력하면서 정진해가던 정상적인 삶의 궤도에 서 자신의 의지와 상관없이 암진단으로 인하여 이탈된 것이다.

이렇듯 참여자들은 암진단으로 겪게 된 어려움 중 가장 큰 것이 바로 정상적인 삶의 궤도에서 '이탈되어 정지됨'이었다. 참여자들은 학교생활의 공백을 메울 여유도 없이 '생존'을 위한 치료에 매달려야 했다. 부모들은 '환자의 역할'만을 강요하고 '치료'외의 모든 학생으로서의 과업을 유보해주거나 규율 없는 생활을 허락해 주었으며, 건강에만 신경 쓰길 바랐다. 또한 암질환으로 인해 기피 대상이 되는 차별적 시선을 경험하게 되면서 참여자는 진단 이전과 이후의 삶의 차이를 크게 느끼며, '이탈되어 정지된 삶'을 경험하게 되었

다. 참여자들은 결국 '이탈되어 정지된 삶'에서 벗어나기 위하여 자신의 과거를 반성하고 자신이 처한 부정적인 삶의 현실을 재해석하고 자신의 경험과 판단에서 형성된 가치관을 변화시키고 타인에 대한 이타심을 갖게 되면서 '이탈되어 정지된 삶'에서 벗어나기를 시도하게 되었다. 특히 이 과정에서 자신과 동일한 질환을 겪은 청소년 친구들과 같은 동정적인 시선이 아닌 공감의 시선을 가진 타인들의 지지로 힘을 얻었다. 결과적으로 참여자들은 암질환의 경험을 통해 타인과 구분되는 자신을 경험하며 타인을 폭넓게 수용하고 다각도로 볼 수 있는 시각을 갖게 되고, 자신의 판단 하에서 부정적인 경험들을 재해석하는 능력을 갖추며 새롭게 성숙되고 확장된 자아상을 확립하게 되었다. 따라서 본 연구의 핵심범주는 '이탈되어 정지된 삶에서 자아 재구성해 나가기'로 확인되었다.

"그래서 가족들하고 아무리 이야기를 많이 해봤자 사회에 나가서는 따라갈 수가 없는 거예요. 그렇다고 가족들은 가족이라서 이해해 주는 것이 많고 배려해 주게 되니까, 내가 실수해도 배려해 주고 이해해 주고 모른 척 넘어가 주고 그렇게 지내다가 밖으로 나가게 되면 병원 안의 작은 통 안에만 있다가 밖으로 나가니까 너무 넓고 많은 데서 사람들을 만나는데 내가 아주 작은 실수를 했는데도 지적을 당하니까, 그걸 견디지 못하는 거예요. 벼룩을 이만한 통에다가 넣어 두면은 벼룩이 이 통만큼 된 대요. 그러다가 다시 큰 통에다가 옮겨 놓으면 작은 통만큼 뿐이 못 된 대요. 그러니까, 애들도 병원 안에서만 생활하다 보니까 밖에는 나갈 수도 없고 밖에 사회를 접할 수가 없으니까, 병원 안에서만 있고 보고 한 것, 지내면서 안에서만 생각하고 지내다가 병원 밖에 나가니까 너무 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)

1. 인과적 요인

1) 피할 수 없는 신체적 고통

참여자들은 항암치료를 경험하면서 극심한 신체적 고통을 겪었다. 어느 누구도 대신해 줄 수 없는 통증 경험을 하게 되면서 참여자들은 자신과 타인을 구분하는 계기를 가졌다. 또한, 일반 청소년들이 경험하는 ‘성장통’ 경험과 다르게 자신들의 고통은 원치 않는 상황에서 피할 수도 없고 계속 주기적으로 겪을 수밖에 없는 절박한 경험이라고 표현하며, 질환 치료의 생생했던 신체적 고통의 기억을 표현하였다.

“일반청소년도 고통을 통해 성장하는 것은 같죠. 가정폭력이라든가 부모의 이혼, 입시와 같은 어려움이 있죠. 하지만, 피할 가능성이 있는 고통이죠. 그에 비해서 우리가 겪은 고통은 신체적으로 직접 경험한 고통이에요. 피할 수 없고 맞닥뜨려야 하고 주기적으로 싫어도 계속되는 신체적 고통이고, 정신적인 고통도 따르죠. 이번 한번 잘하면 다음에 안 받아도 된다는 생각을 스스로에게 하죠. 그런데 두렵죠. 검사 같은 거 받을 때 안 그래도 떨리고 무서워서 스스로 많은 생각을 하는데..”(참여자 F)

2) 일상생활의 제약

참여자들은 치료과정을 통하여 기존의 생활의 변화를 경험하게 되었다. 진단과 함께 ‘학생’이라는 신분이 상실되어 열심히 학교 다니며, 친구들과 함께 어울려 놀면서 지내던 일반적인 삶에서 벗어나 ‘완치’와 ‘건강’만을 목표로 통제되고 제한받는 생활을 하게 되었다.

“예전에 그니깐 재발하기 전에는 운동 같은 거 해도 신경 안 쓰셨는데 재발하고는 조심히 하라고, 하지 말라고 하셔서 밖에 나가는 일이 별로 없죠. 외박도 안 되고. 체육시간에 저도 할 수 있는 건 할 수 있는데 선생님이 아프니까 빠져 있어.. 이 말 그리고 친구들이랑 있을 때 난 아프니까 안되지? 이 말..”(참여자 B)

3) 자존감 저하: 의존적이고 잊혀진 존재

참여자들은 진단 이후 학교에 못 나가면서 친구들로부터 잊혀진 존재가 되고, 질환으로 인해 엄마에게 오히려 의존하는 존재가 되

고, 죽음을 직면하는 질환으로 인해 타인들로부터 불쌍하게 여기는 존재가 되어 원치 않는 동정을 받게 되면서 존재감의 변화로 인해 자존감 저하를 경험하게 되었다. 특히 치료과정에 나타나는 탈모와 같은 ‘외모변화’는 외모에 관심이 많은 청소년 시기의 이들에게는 큰 스트레스가 되어 자존감 저하 요인이 되었다.

“문득 컴퓨터를 봤는데 자신이 너무 초라해서 아~ 이러면 안되겠다. 사람을 사귀어 봐야겠다. 했는데. 그때 거울을 봤는데 머리가 없잖아요. 그래서 진짜 사람을 사귀어야겠다는 마음을 먹고도 외형상 그런 모습 때문에 그렇게 할 수 없었던 것에 대해서 외형상 그런 모습 때문에 친구들하고도 멀어지는 것 같고”(참여자 C)

4) 감정의 불안정

참여자들은 자신이 처한 암진단의 현실을 납득할 수 없어서 억울함과 분노를 호소하거나 자신의 삶이 허무하게 끝날 지도 모른다는 두려움과 무력감과 함께 자살충동을 느꼈다고 하였다. 치료 과정에서 자신 때문에 고통을 받는 가족에 대해서는 미안함, 죄책감을 느끼기도 하였고, 소원해지는 친구들을 보면서 배신감과 외로움을 느끼기도 하였으며 단절된 생활로 인한 외로움, 우울, 사람에 대한 거리움을 표현하는 등 매우 불안정한 감정 상태를 보였다.

“학교 친구들이나 뭐 친척들 병문안 오면 절 당연히 걱정해 주지만요. 절 불쌍하게 여긴다라고 생각했었거든요. 그때는 정말 저 솔직히 말하면 죽여 버리고 싶다는 생각도 했었어요. 당사자들은 이 아픔을 모르면서 특히 너무 이해해 하는 애들 또 티비드라마 보면요 암환자나 거의 죽어가는 사람으로 나오는 역할이었잖아요. 진짜 아파보면 다시는 저런 연기 안하게 될꺼다 하면서 나쁜 생각했어요. 억울해서 그런 생각했던 것 같아요.”(참여자 E)

5) 울안에 갇힌 고립된 생활

참여자들은 치료로 인하여 자신의 의지와 상관없이 학교와 단절되어 친구들과 물리적으로 떨어지게 되면서, 병원과 가정에서 외롭게 혼자 지내게 되고, 건강을 걱정하는 부모들로부터 활동 제약받게 되면서 ‘고립되어짐’을 경험하게 되었다.

“이게 개인적인 고립은 아니고 외부 환경에서 일어난 것들이기 때문에 그 안에 이렇게 틀 안쪽으로 울 안쪽으로 집어넣고 그 안에만 있게 그렇게 만드는 것 같아요. 외부에서 개인이 고립되지 않으려고 노력해도 그 우리를 벗어나려면 그 문이 잠겨 있는 열쇠를 풀어야 하잖아요. 근데 그 문을 자기 혼자 풀 힘은 없고 외부에서 뭔가 도움이 필요하긴 한데 그걸 딱히 외부에서 알지 못하

고 도와주지도 않는 그런 상황”(참여자 C)

2. 중재적 요인

1) 환자역할만 강조하는 부모의 기대

이전에는 자신의 자식이 학업에 충실하여 좋은 대학가기를 원하였던 참여자들의 부모들은, 진단 이후 완치되는 것 외에는 신경 쓰지 않고 청소년 암환자가 치료에 전념하도록 지지하였다. 그 결과 규율 없는 생활을 허용해 주게 되어 주도성을 갖고 성장해야 하는 청소년의 과업을 수행하지 못하였다.

“네.. 흠 하루 종일 컴퓨터랑 티비 보는 게 일상이고.. 강 동물원처럼 먹고 자고 그랬고 그래서 그때 너무 많이 해서 지금 컴퓨터 많이 안 해요. 어쩔 때는 오래 자서 저녁 때 자서 저녁 때 일어난 적도 할 게 없으니깐, 지금 생각해 보면 참 아까워요. 그때 공부를 했으면 그때 옆에서 공부 좀 해라 하면.. 아 몰라 제가 일어나는 시간이 밥 먹는 시간.. 그때 부모님도 집에서 일하셔서 제가 일어나면 밥 주시고 자면 자는가 보다 이러셨죠.”(참여자 B)

2) 동정과 기피의 대상으로 보는 사회적 편견

참여자들은 암 진단 후 외모의 변화와 학교생활, 지역사회 생활에서 제외되면서 타인들의 부정적인 편견을 경험하게 되었다. 그들은 기피 대상이 되거나, 놀림의 대상이 되는 경험을 하며, 타인의 편견 경험을 통해 슬픔과 분노의 감정을 갖기도 하였다.

“모자, 마스크 쓰고 병원에 갔는데 일반 환자가 쳐다봐서 기분이 나빴어요. 일반 사람들이 편견이 힘들어요. 2번 3번 경험했었는데, 전염될 수 있거나 불결하다고 여겨요. 무시하고 갔지만 속으로 상처 받았어요. 그냥, 계속 처음에 그랬을 때는 속상했는데” (참여자 D)

3) 새롭게 만난 타인들의 지지

참여자들은 이탈된 삶에서 탈출하기 위하여 있는 그대로의 자신을 이해해 주는 타인을 필요로 하였다. 하지만 ‘외모변화로 인한 자신감 저하’로 적극적이지 못하였다. 결국 학교친구, 선생님과는 멀어지고 오히려, 동일한 질환을 경험한 친구, 의료진, 봉사자 등의 새로 만나게 된 타인들로부터 예상치 못한 지지를 경험하게 되었다. 특히, 참여자는 동일한 질환을 앓고 있는 청소년 암환자로부터 큰 지지를 얻었다고 하였다. 참여자들은 힘든 치료 과정 중에 새롭게 만나게 된 사람들의 도움과 지지를 통해 적응의 힘을 얻을 수 있었다.

“그때 .. 난 진짜. 그리고 나서 조금씩 지나다가 만난 게 OO이 만났었어요. 병실에서 만났었는데요. 그리고 나서 OO이랑 그전까지는 입원하면 밥도 아예 안 먹고 그냥 포도당 수액만 맞고, 밥도 못 먹고 그랬는데, OO이랑 같이 둘 다 못 먹다가 같이 먹고 그랬어요. 그 다음부터는 항암제 맞으면서도 먹었어요. 둘 다 성격이 조용하고, 다른 사람하고 이야기 안하고 커튼 치고 그러고 있었거든요. 둘이 만나면서 둘이만 놀러 다니고, 그러다가 엄마가 입원할 때 치료 받을 때 OO이랑 시간 맞춰서, 연락해서 맞춰서 입원해서 계속 만나다 보니까, 적응이 많이 되었어요.”(참여자 C)

3. 행위/상호행위 전략

1) 자아성찰을 통한 가치관의 변화

참여자는 질환으로 인하여 ‘이탈되어져 정지된 삶’에서 벗어나기 위한 노력으로 자신을 돌아보게 되었다. 남과 나눌 수 없는 신체적 고통을 경험하며 ‘고독한 삶의 길’을 인식하게 되며, 현재 처한 상황을 타개하기 위하여 진지하게 고민하게 되었다. 참여자들은 질환의 경험을 통하여 성찰하면서 ‘삶의 소중함’을 깨닫고 ‘이탈되어진 삶’을 극복하기 위하여 새로운 삶에 대한 가치관과 목표를 찾게 되고 고민하는 시간들을 갖게 되었다.

“갑자기 잠자리에서요. 갑자기 그런 생각이 들었는데 내가 어떻게 해야 될까. 여러 가지.. .. 나는 싸가지가 없는 놈이었구나. 엄마한테 막 했구나. 지금도 싸가지가 없잖아요. 부모님 말 안 듣는 놈인 것을 크게 느꼈어요. 과거가 충격적인 것이 많기 때문에 내 과거는 우리 엄마는 잘 모르는데 나쁜 놈이었어요.”(참여자 A)

“나라는 사람은 열심히 살아야겠다는 것을 깨달았어요. 진단 받고 치료 받는 동안 힘들면서, 느꼈어요.. 삶이란 소중한 것이다. ‘건강’은 정말 소중한 것이라고요.”(참여자 D)

2) 역지사지(易地思之)를 통한 이타적 행위

참여자들은 ‘이탈되어져 정지된 삶’의 힘든 경험 속에서 주변을 보게 되었다. 자신으로 인해 고통 받는 가족들을 보게 되었고, 자신이 어려움을 겪어 보게 되자 자신 의 주변에 어려움을 겪는 타인들을 인식하게 되었다. 자신의 행동을 결정할 때 타인의 기대와 본인의 기대를 조율한 후 행동하게 되었고 이 과정에서 타인에게 이타적으로 변화된 자신을 확인하게 되었다.

“그리고 저희는요 확실히 보는 태도가 다르잖아요. 그리고 솔직히 제가 예전에는 이기적이었는데 장애인을 보는 시선 쪽이 그런

데 그런 거를 이제 많이 생각하게 되고, 어떤 면에서는 제가 장애인이라고 볼 수 있잖아요. 평범하지 않잖아요. 제가 그런 취급을 받는다는 것이 싫을 수도 있는데, 제가 아는 사람 중에 있기는 한 것 같아요. 저는 아니에요. 장애인뿐만 아니라, 사회에서 약한 사람들에게도 관심이 가죠. 제 과거는 많이 나뉘었어요. 말하기 싫은데, 이전에는 관심 없었어요. 지금의 사회적 약자에 대한 시선을 달라졌죠.”(참여자 A)

3) 상황에 대한 긍정적 재해석

참여자들은 자신이 처한 상황을 다른 시각으로 보고 해석하기 시작했다. 용기를 잃을 것만 같은 상황에서 스스로에게 ‘용기’를 불어넣기 위해서 ‘긍정적 해석’을 하려고 노력했고, 특히 자신보다 상대적으로 못한 처지에 있는 사람들과 자신의 처지를 비교하면서 용기를 내고 지금까지 버텨 온 자신에 대한 자부심을 느끼며 ‘자신감’을 얻었다.

“치료과정이 ‘지나갔다’고 느끼든 ‘견뎌냈다’고 느끼든 그 경험들은 ‘흔하지 않은’ 경험들이고 이 경험들은 보통의 사람들은 가지고 있지 않는 오직 나만이 ‘추가적으로’ 가지고 있는 경험들이라고 생각하곤 해요 그래서 이 경험들로부터 나는 다른 사람이 얻을 수 없는 또는 얻기 힘든 경험으로부터 얻는 무언가가 더 있고 치료과정 속에서 아무래도 스스로 혼자 생각할 시간이 많았으니깐 다른 사람보다 내 자신이 가지고 있는 가치관에 대해서 더 인지하고 있고 어떤 가치관이 더 적절한 가치관인지에 대한 판단력도 더 크다고 생각하는 경향이 있는 것 같아요”(참여자 G)

4. 결과

1) 성숙되고 확장된 자아 확립

대부분의 참여자는 질병 경험을 통해 남과 구분되는 자아를 인식하며 새롭게 형성된 사회망을 통한 타인과의 폭넓은 관계를 수용하게 되면서, 그 결과 청소년기의 특징인 ‘자기중심성’에서 벗어나며 타인의 입장에서 자신이 처한 상황을 조망하게 되었고, 타인과의 관계 안에서 자신을 다양한 시각으로 볼 수 있는 능력을 갖추게 되면서 성숙되고 발전된 자아 통합을 이루었다.

참여자들은 상호작용 전략을 통해 자신을 돌아보고 자신과 타인과의 관계 안에서의 자신을 재정립한 후 ‘확장’된 수준의 자아상을 형성함으로써 ‘이탈되어져 정지된 삶’을 극복하고 사회심리적 안정권 안에 진입하게 되었다. 특히, 신체적 고통, 생활의 제약, 자존감 저하, 감정의 불안정, 고립된 정도가 상대적으로 적어 삶이 정지된 느낌이 적을수록 부모의 환자로서의 역할기대가 적을수록 사회적

편견 경험이 적고 타인으로부터의 지지가 클수록 ‘이탈되어져 정지된 삶’을 극복하기 위한 시도를 하였고 그 시도가 확장된 수준의 ‘자아상 재구성’이라는 결과로 이르게 되었다. 그 과정에서 특히 자신의 상황을 인정하고 변화된 세계를 받아들이면서 긍정적인 시각으로 해석하는 노력을 하였고, 자신과 타인을 이해하며 타인을 포용할 수 있는 포용력까지 갖추게 되었고 상황을 긍정적으로 해석하고 이타적인 가치관을 표현하며, 사회로의 복귀를 시도하였다.

“지금 병을 통해서 가족들한테도 많이 신경 쓰게 되었구요. 가족이 더 화목해졌다고 해야 하나 저 때문에 힘든 점도 참 많았죠. 그거 빼면 전보다 더 화목해진 것 같아요. 완치되면 클럽 활동하기로 했어요. 친구들하고도 잘 지내요. 봉사활동이나 공부, 맛있는 거 먹으러 다니거나 하는 거 다 포함되어 있어요. 생각을 밝게 하면 외로움이라는 것도 자기 자신이 만드는 거죠. 밖에 나가서 친구들도 만나고 스트레스 푸는 방법도 참 많은데, 아프기 전에 뭐라고 해야 하나. 폐렴아 양아치들하고 많이 싸우고 그랬거든요. 그래서 새롭게 태어나자 하는 마음도 있었어요. 항암치료 1차 때는 하늘에 신한테 정말 비난도 많이 했었어요. 근데 지금은 긍정적으로 생각하게 되었고, 그 계기로 하느님과 부처님께 정말 감사하죠. 긍정적으로 생각해요. 용기가 떨어진다 하면 옛날 나약했던 제 모습을 다시 생각하죠. 지금은 저를 비롯해서 모든 사람들이 안 아팠으면 하는 생각이죠. 다른 사람들을 도울 수 있는 과거 사회복지학과 맞지요? 연대 사회복지학과 안 나와도 세브란스 병원에 취직할 수 있을까요?”

하지만 일부에서는 이탈되어 정지된 삶에서 자아상 재구성하기 과정에서 성숙되고 발전된 자아상을 재구성하여 사회심리적으로 안정된 상태에 이르지 못한 채 머물러 있었다. 이들은 신체적 고통, 생활의 제약, 자존감 저하, 감정의 불안정, 고립된 정도가 커서 삶이 정지된 느낌이 클수록 부모의 환자로서의 역할기대가 클수록 사회적 편견 경험이 클수록 타인의 지지경험이 적을수록 나타났다. 따라서 이들은 진단과 함께 진단 이전의 일상적인 생활궤도에서 벗어난 체험이 강하고 완치만을 목표로 하는 부모의 환자로서의 역할기대가 큰 경험을 하면서 현재 처한 현실에 고립되어 적극적인 방법을 모색하지 못한 채 발전을 하지 못하고 머물러 있었다.

“저는 진짜 그게 최고인데 옛날에는 고민하면 혼자서 고민하고 그랬었는데 혼자서다 참고요. 혼자서 화내고 그랬었어요. 학교 애들이랑 멀어진 것 그게 좀 큰 거 같아요. 애들이 연락도 안되고, 그러니까 제가 약간 피한 것도 있고 하루 종일 컴퓨터 붙잡고 있고, 외로움이 가장 큰 고통이에요. 나도 장남인데, 저는 부담이 없

어요. 포기했어요. 잊어버렸어요. 진짜 전요 제 동생이 우리집을 살려줄 거라고 믿어요. 동생한테 맨날 그래요. OO야, 우리 집에서 너밖에 없다. 너가 연고대를 들어가야 해 네가 스카이 대를 들어가야 해. 꼭 니가 우리집을 살려야 해.”

논 의

본 연구에서 청소년 암환자의 사회심리적 적응과정은 이탈되어 정지된 삶에서 자아를 재구성해가는 과정임이 확인되었다. 기존의 청소년 암환자를 대상으로 한 연구 결과들이 '신체적 고통', '정서적 문제' 등의 부정적인 한 부분에 집중된 연구 결과를 보이거나(Woodgate, 2005), 그들의 경험을 역동적으로 탐색하는 연구가 부족했기 때문에(Choi, 2000; Kang, 1997; Kim, 2006; Ryu, 2006), 본 연구 결과 혈액종양이 있는 청소년 자신은 청소년기의 삶을 위협하는 질환의 위기 안에서 자아를 부정적인 상태에 머무르게 하지 않고 주도성을 발휘하며 새롭게 재구성하는 모습을 보임을 확인한 것은 청소년 암환자의 질병경험 과정을 새롭게 이해하는데 의미 있는 결과라고 하겠다.

본 연구의 대상이었던 청소년들의 정서적 문제와 일반 청소년의 정서적 문제는 차이가 나타났다. 일반 청소년은 우울과 인터넷 중독 등이 자살의 위험요인으로 관련성이 있다고 평가되어(Ryu, Choi, Seo, & Nam, 2004) 우울감 경험과 고립된 생활로 인한 인터넷 중독 증세를 보이는 청소년 암환자도 '자살충동'과 함께 고위험군으로 오해될 수 있다. 하지만, 일반 청소년들이 자살생각을 갖게 되는 스트레스원으로 확인된 요인이 주로 학업 스트레스, 부모와의 갈등, 외모에 대한 불만, 이성문제, 선생님과의 갈등이었으며, 가장장적 사회에서 파생된 권위주의적 부모에 대한 적개심과 공격성의 표현으로 자살행동까지 감행하게 되는 데 반해(Im & Jung, 2002), 청소년 암환자가 자살생각을 갖게 되는 동기는 일반 청소년처럼 부담감을 느끼는 현실에서 도피하고자 충동적으로 시도하는 행동과는 다르다. 죽을 것만 같은 신체적 고통의 연속을 경험하게 되고 자신으로 인해서 힘들어 하는 주변사람들의 모습을 보면서 고통의 종지부를 찍고 싶어 '자살충동'을 갖게 된다. 하지만 죽음의 문턱에 다다른 경험을 통해 '삶의 소중함'을 깨닫고 살고 싶은 의욕 또한 강하게 갖게 된다. 이는 일반 청소년의 자살생각과 다른 역동이다.

유교의 영향으로 다른 나라에 비해 부모에게 더 의존적이고 성인이 되어서도 여전히 부모와의 상호 밀접한 관계를 유지하여 '겹쳐진 자기개념'을 형성하며 자율적인 자아정체성을 갖지 못하는 우리나라의 일반 청소년의 모습과 비교할 때(Chang, 2002; Kim & Lee, 2006), 피할 수 없는 신체적 고통 경험 통해 부모로부터 분리해서 자신을 인식하고 자아상을 재구성해 간 청소년 암환자들은 상대적으로 성

숙되었다고 평가할 수 있다. 이는 청소년 암환자를 도움이 필요한 수동적인 존재로 보는 시각을 주체적으로 긍정적인 경험으로 바꿀 수 있는 힘을 가진 능동적인 존재로 봐야 한다는 결과이다. 하지만, 청소년 암환자들은 질병 치료 과정 중에서 부모님의 무한한 사랑과 희생을 경험하며 감사함의 의미로 자아정체감 형성 과정 중에 부모의 가치관을 내재화 하면서 부모가 원하는 삶을 살고자 하는 모습을 보여 독립적인 자아상의 형성에 대한 의문을 느끼게 해줬다. 하지만, 부모님의 원하는 삶을 살고자 선택하였다는 것으로 충분히 그들의 주도성을 확인할 수 있을 것이라고 여겨진다. 이는 부모와 자신의 관계 안에서 자신을 인식하게 되면서 이상적인 자아와 현실적인 자아 속에서 균형을 잡고 자신의 정체감을 형성해 가기 위해 '실재의 반향'이라고 부르는 시도를 하는 일반 청소년의 경험에 비해 질환으로 인해 형성된 부모에 대한 특별한 관계감으로 인해 나타나는 양상일 것이라고 생각된다. 이러한 양상에 대해서는 겉으로 보이는 청소년들의 모습이 부모님께 효도하고 부모님의 뜻을 거역하지 않고 순종하는 것처럼 보이기 때문에 부모님의 가치관과 원하는 바를 무비판적으로 수용함으로써 독립적인 개체로서의 '자아통합'이 되지 않은 것이라고 부정적으로 평가할 수도 있겠지만 '혈액종양 청소년'의 특별한 경험을 고려해 보았을 때 부모님과과의 관계에 대해서 질환경험을 통하여 새롭게 조망해 봄으로써 부모가 자신에게 의미 있는 존재임을 확인하고 그 결과 부모님과 관계된 자아를 주도적으로 형성해 간다는 특성으로 인해 긍정적으로 평가할 수 있는 자아통합의 형태로 볼 수 있겠다.

혈액종양이 있는 청소년들에게서 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 '카르페 디엠'을 미니 홈페이지의 대문글을 둔 참여자와 미래의 꿈에 대한 이야기를 나누게 되었을 때 '오늘 하루에 충실할 뿐 내일은 생각하지 않아요.'라는 대답의 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 '성숙했다'고 말하였으며, 특히 물질적인 것 보다는 옳은 것과 인생에서 가장 중요한 것이 무엇인지를 생각해 보게 되었다고 하였고, 이 결과로 일반 청소년에 비해 청소년 암환자들은 성숙하고, 현실에 충실한 감각을 지녔음이 확인되었다.

하지만, 청소년 암환자들은 긍정적인 자아상 재구성을 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 함이 여러 연구에서 밝혀졌던 바와 같이(Cassano, Nagel, & O'Mara, 2008; Woodgate, 2006a, 2006b) 본 연구에서도 참여자들은 기존 생활에서의 '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 고통뿐만 아니라 사회적 격리로 인한 고립감으로 이탈되어진 느낌을 경험하고 있다는 사실을 이해하고 이들을 지지해 줄 수 있는 구체적인 지지방안을 강구해야 할 것이다.

본 연구결과 청소년 암환자의 '이탈되어 정지된 삶'의 경험 정도를 줄일수록 청소년은 기존 세계와의 단절감이 생기지 않고, 다시 사회로의 복귀를 시도할 때 시도가 성공으로 연결될 수 있음이 확인되었다. 따라서 치료과정 내에 기존 발달과업이 적절하게 유지하며 기존 세계와의 괴리감을 줄일 수 있도록 병원학교, 학습지원 프로그램과 같은 시스템이 개발되어야 할 것이다. 특히 동일 질환자의 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 기존의 연구결과들이 청소년들을 수동적이고 연약한 객체로 인식하고 통제하는 양상의 간호중재법에 대한 제시에 그쳤는데 이제 그들의 특성에 맞는 간호중재가 개발되어야 할 것이다.

결 론

본 연구는 우리나라 사회문화적 맥락에서 혈액종양이 있는 청소년들의 경험과정을 탐구하여 이에 대한 실체이론을 개발하고자 실시되었다. 본 연구의 참여자는 일 대학 부속병원에서 혈액종양 질환을 진단 받고 항암치료 중이거나 항암치료가 종료된 환자로서 연구에 참여한 참여자는 총 10명(남자 7명, 여자 3명)이었다. 본 연구결과 혈액종양이 있는 청소년 환자의 경험의 핵심범주는 '이탈되어 정지된 삶에서 자아 재구성해 나가기'이었다. 이에 영향을 주는 인과적 요인은 '피할 수 없는 신체적 고통', '일상생활의 제약', '자존감 저하', '감정의 불안정', '울안에 갇힌 고립된 생활'로 나타났고, 중재적 요인

으로는 '환자의 역할만 강조하는 부모의 기대'와 '동정과 기피의 대상으로 보는 사회적 편견', '새롭게 만난 타인들의 지지'가 확인이 되었고, 현상을 조절하기 위한 작용상호작용 전략은 '자아성찰을 통한 가치관의 변화', '역지사지를 통한 이타적 행위', '상황에 대한 긍정적 재해석'이 확인 되었으며 그 결과 '정숙되고 확장된 자아상 확립'이 나타났다.

본 연구를 통하여 간호이론 측면에서는 혈액종양이 있는 청소년의 사회심리적 적응 과정에 대한 개발된 실체이론은 이 분야의 지식체 형성에 기여하였고, 간호실무 측면에서는 청소년 암환자를 간호하기 위한 보다 실질적인 지침을 개발하는데 활용할 수 있다. 간호교육 측면에서는 간호사들에게 청소년 암환자를 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 제언하며, 완치를 증가로 인한 후기 생존자들의 증가로 혈액종양 청소년의 질병 과정에서의 경험에 국한되어 조사된 연구의 시기를 치료 종료 이후까지 확장시키는 추가 연구가 필요함을 제언한다.

REFERENCES

- Anholt, U., Fritz, G., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 1-6. doi:10.1300/J077V11N01_01
- 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. doi:10.1177/1043454208319972
- Chang, H. S. (2002). Attachments to parents, separation-individuation and psychological adjustment in late adolescence. *The Korean Journal of Development Psychology*, 15, 101-121.
- Choi, J. Y. (2000). *Development of a treatment stage based nursing intervention protocol for adolescents 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. doi:10.1016/S1043-4542(97)90051-5
- 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. doi:10.1177/1367493508096205
- Griffith, K., & Hart, L. (2000). Characteristics of adolescent cancer survivors who pursue postsecondary education. *Cancer Nursing*, 23, 468-475.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: Experience of life and how it could be made easier. *Cancer Nursing*, 27, 325-335.
- Im, S. B., & Jung, C. S. (2002). A comparison of stressors and coping behav-

- iors of the high school students who have suicidal ideation vs those who do not. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 32, 254-264.
- Ishibashi, A. (2001). The need of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nursing*, 24, 61-67.
- Kane, J., & Primomo, M. (2001). Alleviating the suffering of seriously ill children. *American Journal of Hospice Palliative Care*, 18, 161-169. doi:10.1177/104990910101800307
- Kang, K. A. (1997). The experience of adolescents with cancer. *Journal of Nursing Query*, 6(2), 67-87.
- Kim, H. R. (2006). *The experience of adolescents with childhood cancer in a self-help group program*. Unpublished masters' thesis, Yonsei University, Seoul.
- Kim, H. O., & Lee, J. S. (2006). Emotional autonomy in Korean and German adolescents. *The Korean Journal of Development Psychology*, 19, 21-40.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Linda, L. A. (2005). Measuring physical symptoms in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 28, 16-26.
- Meltzer, L. J., & Rourke, M. T. (2005). Oncology summer camp: Benefits of social comparison. *Children's Health Care*, 34, 305-314. doi:10.1207/s15326888chc3404_5
- Ryu, E. J., Choi, K. S., Seo, J. S., & Nam, B. W. (2004). The relationships of internet addiction, depression, and suicidal ideation in adolescents. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 38, 102-110.
- 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.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ward-smith, P., McCaskie, B., & Rhoton, S. (2007). Adolescent evaluated quality of life: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 329-333. doi:10.1177/1043454207308067
- Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6, 137-146. doi:10.1046/j.1365-2354.1997.00022.x
- Woodgate, R., & Degner, L. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 103-119. doi:10.1053/jpon.2003.75
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: Adolescents' Experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28, 8-15.
- Woodgate, R. L. (2006a). The importance of being there: Perspective of social support by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 122-134. doi:10.1177/1043454206287396
- Woodgate, R. L. (2006b). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18. doi:10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x
- Woodgate, R. L. (2008). Feeling state. *Cancer Nursing*, 31, 229-238.