

# 소아암 생존자가 인지한 어려움에 대한 탐색적 연구 : 포커스그룹 인터뷰를 중심으로

임수진

인천가톨릭대학교 간호학과 조교수

## A study on the childhood cancer survivors' perceived difficulties : Focus group interview

Lim, Su-Jin

Assistant Professor, College of Nursing, Incheon Catholic University

요약 본 연구는 소아암 생존자가 인지한 어려움을 분석하기 위한 포커스그룹 면담을 적용한 질적내용분석 연구이다. 연구대상자는 S시 S종합병원에서 암 치료 종료 후 추후관리중인 소아암 생존자 22명을 대상으로 수행하였다. 22명의 연구 대상자를 3그룹으로 나누어 각 그룹 당 80-100분의 면담을 진행하였다. 연구결과 소아암 생존자가 인지한 어려움에 대해 '신체적 한계', '끝나지 않은 소아암이라는 그림자', '관계형성의 어려움' '자원 요인으로 인한 어려움'인 4개의 주제와 '체력의 약화', '암치료의 후유증', '재발에 대한 두려움', '부정적인 사회적 인식', '이성친구와 관계형성의 어려움', '동료와 관계 형성의 어려움', '가족들과 관계 형성의 어려움'의 7개의 하부주제가 도출되었다. 본 연구결과가 추후, 소아암 생존자들에게 가장 적합하고 효율적인 건강관리프로그램 개발을 위한 기초 자료로 활용되기를 희망한다.

주제어 : 소아암, 생존자, 포커스그룹 인터뷰, 질적연구, 응합

**Abstract** This is a qualitative research that was carried out to analyze the childhood cancer survivors' perceived difficulties using the result of focus group interviews. This study conducted interviews with 22 childhood cancer survivors under follow-up management after cancer treatment at general hospitals in Korea. 22 persons were divided into 3 groups, and interviews were carried out with each group for 80-100 minutes. As a result of the research, four topic collections consisting of 'Physical limitation', 'Influence of lasting childhood cancer', 'Difficulty in forming relationships' and 'Lack of reliable information' and seven subjects, which consist of 'Lack of energy', 'Potential late-effects', 'Fears about cancer recurrence', 'Negative social awareness', 'Difficulty in interacting with', 'Difficulty in interacting with peers', and 'Difficulty in interacting with families' were derived. Based on the findings of this research, it is hoped that provides a basis for developing appropriate and effective services and programs for childhood cancer survivors.

**Key Words :** Childhood Cancer, Survivors, Focus Group Interview, Qualitative Research, Convergence

### 1. 서론

우리나라 소아암 발생자 수는 2002년 100만 명당 120.2명, 2005년 120.5명, 2010년 138.3명, 2015년 143.3명

으로 꾸준하게 증가하였고 지속적으로 증가할 것으로 예상된다[1]. 또한 소아암 발생률 증가와 더불어 소아암 치료 기술의 발전으로 소아암 생존율도 지속적으로 향상되어 1993년부터 2006년까지 주요 소아암의 5년 상대생존

\*Corresponding Author : Lim Su-Jin ([susanna@iccu.ac.kr](mailto:susanna@iccu.ac.kr))

Received October 24, 2018

Accepted December 20, 2018

Revised November 27, 2018

Published December 28, 2018

율은 1995년 54.6%에서 2006년 71.9%로 증가하였다[1].

이렇듯 다양하고 효과적인 소아암 치료는 생존율을 높여주었지만 동시에 완치 후 신체적, 심리적, 사회적, 경제적 문제와 존재적 가치 등 인간의 모든 영역에 영향을 주게 된다[2]. 이에 치료효과는 유지하되 독성은 최소화 하려는 노력을 해오고 있지만 소아암 생존자의 60%이상이 적어도 한 가지 이상의 만성 건강문제를 가지고 있으며, 30%에 이르는 생존자는 매우 심각하거나 생명을 위협하는 질병을 앓고 있다고 한다[3]. 국내의 한 기관 연구에서는 최소 1가지 이상의 후기 합병증으로 고생하는 생존자 비율이 87%였으며, 3가지 이상 후기 합병증을 동시에 가지고 있는 생존자 비율도 21%정도 되었다고 보고하였다[4]. 또한 미국의 경우 소아암 생존자연구에 참여한 10,000명 이상의 생존자 중 44%가 41세 이상, 7.3%가 52세 이상이었다[5]. 이는 시간이 지날수록 소아암 생존자의 수적인 증가와 함께 장기적으로 생존한, 나이가 많아진 생존자의 비율이 증가하고 있음을 보여준다. 국내의 경우도 1980년대부터 소아암 치료가 발전하기 시작하면서 현재는 선진국과 비슷한 수준에 이르렀기 때문에 소아암 생존자 수의 증가와 함께 연령대도 높아지게 되는 것은 쉽게 예측될 수 있다. 그리고 연령이 높은 소아암 생존자는 암치료와 관련된 것 뿐 아니라 노화에 따른 건강관련 문제도 더 많이 경험하게 될 것이다. 즉 시간이 갈수록 나이 많은 소아암 생존자 수가 급격하게 증가할 것이다. 그리고 성인과는 다르게 소아의 경우는 암의 종류, 치료에 노출된 정도, 생존자의 행동, 건강관리에 대한 접근성이 다양하기 때문에 소아암 생존자가 나이 들어감에 따라 소아암 치료의 영향이 각기 다를 것이다[6], 70세 성인의 암이 완치되거나 조절되고 있다 하여도 기대 수명은 그리 길지 않지만, 소아암은 완치후의 삶은 훨씬 길 것이다. 많은 소아암 생존자들은 완치 후에도 신체적, 심리적, 사회적 문제 등에 부딪히게 되고 이러한 문제들은 일상생활을 힘들게 하고 지속적으로 건강관리를 해야하는 이들을 어렵게 하는 장애요인이 된다.

최근 들어 청소년 생존자를 대상으로 정신사회적 적응[7], 부모의 지지와 질병력에 따른 삶의 질[8], 우울에 대한 사회적 지지[9] 등에 관한 연구가 시도되었으나 이들이 어떠한 생존 후의 삶을 살아가고 있는지에 대한 포괄적이며 심도있는 고찰은 아직 부족한 실정이다. 따라서 우선적으로 소아암 생존자들이 인지하는 하는 어려움은 무엇인가에 대한 연구가 필요하다. 이에 본 연구에서

는 소아암 생존자들에게 일상생활에서의 어려움에 대해 토론의 과정을 거쳐 구체적이면서도 심도있게 확인하여 궁극적으로 이들에게 가장 적합하고 효율적인 건강관리 프로그램을 제공하기 위한 기초 자료로 활용하고자 한다.

## 2. 연구방법

### 2.1 연구설계

본 연구는 소아암 생존자가 인지한 어려움을 분석하기 위해 포커스그룹 면담을 적용한 질적 내용분석 연구이다.

### 2.2 연구 참여자 선정과 윤리적 고려

본 연구의 포커스 그룹 인터뷰 참가자는 S시에 소재하고 있는 S종합 병원에서 암 치료 종료 후 추후관리중인 자로 본 연구의 대상자 선정 기준에 맞는 자를 목적으로 표본추출법을 사용하여 선택하였다. 본 연구의 대상자 선정 기준은 다음과 같다.

- 소아암으로 치료(수술, 항암치료 및 방사선 치료) 종료 후 5년 이상이 경과한 자
- 본인이 소아암을 경험하였던 사실을 알고 있는 자.
- 연구에 대한 설명을 듣고 참여하기로 서면으로 동의한 자.
- 의사소통이 가능하며 글을 읽고 이해할 수 있는 자.

동질성을 유지하기 위해 성별, 연령 등을 고려하여 서로 대화하는데 있어 편안함을 느낄 수 있도록 그룹을 구성하였다. 그룹의 크기는 Morgan & Scannell(1998)가 제시한 기준에 따라 소규모 그룹으로 구성하였는데[10], 이는 참여자가 주제에 깊게 관련되어 있어 할 이야기가 많을 것으로 예상되기 때문이며, 질문의 수가 10개 정도로 한 질문 당 충분한 토의가 이루어지도록 하기 위함이었다. 구성원의 크기는 한 그룹당 7명으로 토의 진행이 원활하고 통제가 어렵지 않도록 하였다. 인터뷰는 1-2시간 정도로 진행하였고, 연구자가 연구목적에 맞게 문헌고찰을 통하여 만든 개방형 질문지를 이용하였다.

참여자들은 자신의 의사에 의해서 참여함을 원칙으로 하였으며 연구 참여자에게 본 연구의 목적과 취지를 설명하여 서면으로 동의를 받고, 연구수행 중 언제든지 연구 참여 거부가 가능함을 알려주었다. 또한 포커스 인터뷰에서 말한 내용은 비밀을 유지할 것이며 연구목적 이

외에는 사용하지 않을 것을 알려주었다. 연구 수행 중 신원을 알 수 있는 사항은 기호로 표기하였고 익명성이 보장된 자료만을 분석에 사용하였다. 신원을 알 수 있는 자료는 기호화한 후 폐기하였다.

연구대상자의 특성은 Table 1과 같다. 전체 연구 대상자는 22명으로 평균연령은 21.9세, 암 치료 종결 시 평균 연령은 12.3세였다. 모든 참여자는 미혼이었으며, 대부분(20명)은 서울 경기 지역에 거주하고 있었다. 학생이 19명, 회사원 3명, 취업준비 중인 경우가 2명이었다. 암 종은 백혈병이 9명으로 가장 많았으며 다음으로 림프종 6명, 골육종 2명, 뇌종양 2명 순이었다. 모든 참가자들이 항암화학치료를 받았으며 항암화학치료와 함께 방사선 치료를 받은 경우는 7명, 이식한 경우는 1명, 항암화학치료, 방사선 치료, 수술을 모두 받은 경우는 3명이었다.

Table 1. Characteristics of subjects

	Characteristics	(N=22)
Sex	Male	16
	Female	6
Employment status	Student	19
	Employed	3
	Unemployed	2
Age	Mean	21.9
Marital status	Single	22
	Married	0
Religion	None	10
	Christian	9
	Catholic	3
Residence	Metropolitan(Capital) area	20
	Province	2
Type of cancer	Bone tumor	2
	Leukemia	9
	Lymphoma	6
	CNS tumor	2
	Etc.	3
Treatment types received	Chemotherapy	6
	Chemotherapy + Radiation	7
	Chemotherapy + Surgery	5
	(Allo) Bone marrow transplant	1
	Chemotherapy + Radiation + Surgery	3
	Mean	12.3
Age of treatment completion		

### 2.3 자료수집 방법

본 연구의 자료 수집기간은 2014년 1월부터 2014년 3월까지였으며, 본 연구자가 그룹별로 방문하여 연구목적을 설명한 후, 인터뷰 지침을 근거로 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰에 소요된 시간은 1차 평균 103분, 2차 평균 89분이 소요되었으며 인터뷰 장소는 서울 소재 병원의 협조를 구하여 녹음 상황을 고려한 잡음이 없는 독립된 공간의 소규모 회의실로 택했다.

### 2.4 연구 절차

#### 2.4.1 인터뷰 사전 준비

인터뷰 실시 전 연구 참가자들에게 질문과 관련된 생각을 미리 정리해 볼 수 있는 시간을 갖도록 1주일 전에 질문지를 미리 작성하여 이메일로 전달하였다. 모든 질문은 대상자들의 자유로운 생각을 표현할 수 있는 개방형 질문으로 총 예상 소요시간을 고려하여 작성한 후 1차 인터뷰에서 사용하였으며, 2차 인터뷰에서는 1차 인터뷰에서 나온 내용을 근거로하여 그룹별로 다른 질문을 작성하여 사용하였다. 참가자들에게 미리 보낸 1차 공통 질문지는 Krueger & Casey(2000)가 제시한 질문방식[11]을 수정하여 도입질문, 전환질문, 주 질문, 마무리 질문으로 세분화하여 구성하였다. 연구자는 모임장소에 참가자보다 먼저 도착하여 참가자들이 자유로우면서도 편안한 분위기에서 대화를 나눌 수 있도록 자리를 배치하였고 간단한 다과와 개인별 선물을 준비하였다. 또한 참가자의 목소리가 잘 들리는 곳에 스마트폰 2대를 두었고, 녹음 성능을 테스트하였다.

#### 2.4.2 인터뷰 실시

연구자는 토론의 사회자로서 진행 하였으며 참가자들에게 비밀 보장 및 녹음과 관련된 사항을 설명하고 시작하였다. 각 주제에 대한 토의는 편안하고 자유로운 분위기에서 본인의 생각과 경험을 이야기하도록 독려하였다. 토의 중 핵심내용은 메모하였고, 각 주제에 대한 토의가 끝나는데로 이야기된 의견들을 정리하여 알려주고 추가하거나 빠진 내용은 없는지 참가자들에게 확인하였다. 연구자가 직접 인터뷰 중 중요한 내용은 메모하였고, 인터뷰 내용이 잊혀 질 수 있어 매 그룹의 인터뷰가 끝나는데로 바로 전사하여 인터뷰가 있었던 날로부터 3일 이내에 완료할 수 있도록 하였다.

## 2.5 자료분석

포커스 그룹 인터뷰가 끝나고 바로 전사에 들어갔으며 메모를 정리하였고 다음 그룹의 토의가 시작되는 시점까지 충분한 시간을 확보하였다. 그리고 인터뷰에서 사용될 질문이 연구의 목적에 적절한지를 검토하였다. 이는 모든 포커스 그룹의 토의가 모두 끝날 때까지 시행되었다.

자료 분석은 Morgan & Kruger(1998)가 제시한 분석 과정[12]에 따라 연구를 시작하기 전 기존 문헌 고찰을 통해 질문을 개발하고 이를 현재 소아혈액종양 외래 간호사로 재직 중이며 소아종양 전문간호사인 전문가 1인과 본 연구자가 합의하여 도출 하였다. 그리고 인터뷰 진행 중에는 본 연구자가 진행하면서 모호한 부분이나 확인이 필요한 부분에서는 추가질문을 하였고 인터뷰내용에 대해 연구 참여자들과 확인하는 과정을 거쳤다. 인터뷰 직후에는 연구자가 토론 중 중요한 주제로 인식 한 것, 기존 연구 결과와 달랐던 내용, 특이사항 등에 대한 현장 노트를 정리하고 녹음 여부를 확인하였다. 녹음한 내용은 바로 전사하여 의미 있는 진술 중심으로 분석을 시행한 후 분석한 자료와 현장노트 등을 다음 그룹의 인터뷰에 반영하였다. 이전 그룹에서 도출된 주제가 다음 그룹에서도 나타나는지를 탐색하였고 이전 그룹에서 제시된 주제가 나타나지 않을 경우에는 진행자가 이에 대한 내용을 제시하여 토의하도록 하였다. 이렇게 주제들이 포화될 때까지 인터뷰를 한 후에 종료 하였다. 전체 그룹의 인터뷰가 끝난 뒤에는 전사본을 분석하고 반복적으로 나타나는 경향이나 양상을 찾고자 노력하였다. 인터뷰 내용은 내용분석방법으로 수행되었으며 포커스집단에서 토의된 질문을 중심으로 중심의미를 정리하여 하부범주, 범주, 주제로 통합해 들어가는 전통적 내용분석방법(conventional content analysis)을 사용하였다. 인터뷰 내용의 분석 단위는 집단이었으며, 디브리핑 과정을 통해서 합의도출된 내용을 중심으로 분석하였다. 인터뷰 내용을 주제별로 분류하였으며 설정한 분류기준에 따라 자료를 정확하게 분류했는지 검토하였다. 이 과정에서 내용 분석의 신뢰도를 확인하기 위하여, 첫 번째 인터뷰 내용을 대학원 박사과정중인 다른 전공자에게 주제를 탐색하는 코딩을 실시하도록 하여 78%이상의 분류 일치도를 보였다. 분석의 초점은 소아암 생존자의 어려움에 맞추어졌고, 이를 중심으로 영역을 설정하였으며, 각 영역 내에서 하부범주와 범주화, 그리고 주제로 자료가 구성

되었다.

## 2.6 연구의 엄격성과 신뢰성

인터뷰 내용의 충실패과 신뢰성 확보를 위해 전 내용을 녹음 하였다. 인터뷰 후 본 연구자가 인터뷰 내용을 요약하여 참여자에게 인터뷰 내용과 다르지 않은지 사실을 확인하는 과정을 통하여 타당도를 확보하였고 인터뷰를 마치면서 연구자는 잠정적으로 확인된 주 내용을 다시한번 제시하여 확인 반응으로하여 내용 신뢰도를 높였다. 또한 동시에 3개의 포커스 집단을 실시함으로써 확실성을 강화하였다.

## 3. 연구결과

본 연구결과 소아암 생존자가 인지한 어려움에 대해 4개의 주제와 7개의 하부주제가 도출되었다.

### 3.1 신체적 한계

가장 많이 공통적으로 도출된 주제는 신체적 한계로 체력의 약화, 암치료로 인한 후유증의 하부 주제가 도출되었다.

#### 3.1.1 체력의 약화

대부분의 생존자들은 체력의 약화로 쉽게 피로함을 느낀다고 하였으며 이로 인하여 일상생활은 물론이고 직장이나 학교에서의 생활에 있어 제약이 있다고 하였다. 이는 취업을 앞두고 있는 대상자의 특성 상 향후 미래에 대한 결정에도 많은 영향을 준다고 하였다.

“분명히 남들보다 피로해하는 것은 맞는 것 같고요 체력이 다른 사람들과 비교했을 때 떨어지는 것은 확실히 맞는 것 같아요 그리고 저 같은 경우는 다리를 수술했기 때문에 활동할 수 있는 부분이 제약이 있거든요 그래서 일단 심하게 활동할 수 있는 부분에서는 제약이 있고”[A 그룹 참여자 1번].

“뭘 조금만 무리를 하면은 그게 몸에서 반응이 와요 막 조금만 피곤하게 뭐 공부를 한다던가 아니면 일을 한다던가 하면은 막 몸이 부르트거나 약간 좀 그런 경향이 있긴 하더라고요”[B그룹 참여자 2번]

#### 3.1.2 암치료의 후유증

대상자들은 암의 종류에 따라 빈도와 수술 흉터, 호르몬 이상 등의 다양한 후유증으로 인하여 어려움을 겪고 있다고 하였다.

“방사선 하다 보니까 머리도 가늘어지고 머리 숲도 별로 없더라고요 그래서 흉터가 보이니까 신경이 쓰여요 바람에도 휙휙 날리고…”[B그룹 참여자 1번]

“여성호르몬이 좀 이상하다는 거예요. 인슐린이랑 여성호르몬 수치가 좀 이상하다고 하시더라고요”[B그룹 참여자 3번]

“제가 고등학생 때 허리 디스크가 있었는데, 수업 빠질 정도로 가볍지 않은 디스크였어요 지금은 생활하는데 괜찮은데, 옛날의 병과 연관이 있나 라는 생각을 했었어요”[A그룹 참여자 5번]

### 3.2 끝나지 않은 소아암이라는 그림자

끝나지 않은 소아암이라는 그림자의 주제는 소아암을 진단받고 치료 후의 지금까지의 과정 속에서 암과 관련되어서 대상자 자신에게 계속적으로 끊임없이 영향을 주는 것의 심리경험이다. 하부 주제로 재발에 대한 두려움, 부정적인 사회적 인식(낙인과 편견)이 도출되었다.

#### 3.2.1 재발에 대한 두려움

연구 대상자들은 완치이후의 삶에도 재발에 대한 두려움을 어느 암종이든지 정도의 차이만 있을 뿐 가지고 있었다.

“저는 가끔 불안할 때 도 있었죠, 검사 받을 때 아 혹시라도 안 좋아 졌으면 어찌지.”[B그룹 참여자 4번]

“그냥 제일 두려운 게 있다면 그냥. 재발 했을 가능성. 재발했을 때 내가 진짜 흐.. 내가 어떻게 될까, 또 견딜 수 있을까.. 막.. 그런 생각은 들어요”[C그룹 참여자 2번]

“(암의 재발 관련 정보를) 내가 알고 있다고 해 가지고, 재발을 막기 위해서 할 수 있는 게 딱히 많은 게 아니잖아요”[A그룹 참여자 2번].

#### 3.2.2 부정적인 사회적 인식

어린 시절의 암이라고해도 어느 순간 이러한 사실을 누군가에게 알려야 하는가에 대한 고민은 많았다. 사회적으로 암이라는 것에 대한 낙인과 편견이 두려웠기 때문이다.

“보이는 것을 통해서 사람들이, 아 이 사람은 조금 어디가

이상해 보이네 라고 생각할 수 있을 것 같아요”[B그룹 참여자 1번]

“한국이라는 사회에서 전통적으로 내려오는 게 남들과 다르면 차별 받는다”[남들과 다른 길을 걸으면 분위기 있다 이런 성향이 남아있는 거 같애요 아무래도… 밝혀지는 게 두려운 면이 있는 거 같애요 확실히.”[D그룹 참여자 4번]

“(학교나 직장에서) 배려를 했던 그런 하나가 애들한테는 ‘너 뭐야?’, ‘너 왜 빠져?’ 이런식으로 해가지고, 약간 왕따 아닌 왕따를 약간 당한 적이 있었어요 너 혼자 특별하니 이런식으로”[D그룹 참여자 4번]

### 3.3 관계형성의 어려움

관계형성의 어려움의 주제는 연구 대상자들 대부분에서 표현한 주제로 이성, 학교나 직장, 가족과의 관계 형성의 어려움이라는 하부 주제가 도출되었다.

#### 3.3.1 이성친구와 관계형성의 어려움

소아시절의 암은 외부 요인으로 생겨남 암이라기보다는 유전일 가능성이 높다는 것과 발달과정에 겪은 암이라는 특성 때문에 이성친구와의 관계에 있어서도 쉽게 다가가지 못하는 어려움이 있었다.

“(암의 경험을) 처음부터 얘기는 못하고 사귀다가 이야기는 하거든요 남자친구는 사실 심하게 걱정을 안 하는데, 남자친구 부모님은 좀.. 곁으로는 내색을 안 하시는 데 늘 물어보세요. 과연 남자친구의 부모님이 내가 아팠던 거를 안 좋게 보시는 건지 아니면 정말 단순하게 건강이 염려가 돼서 여쭤보시는 건지 잘 모를 때가 많아요. 그래서 그런 부분은 좀 그런 것 같아요.”[B그룹 참여자 4번]

“암 때문인건지.. 그냥.. 제가 외모가 좀 그래서.. 여자를 만나더라도 자신감이 없어서인지 오래간 적이 없어요 그래서 없는건지.. 모르겠어요.”[D그룹 참여자 4번]

“사실 음.. 처음에 할 때는 잘 안되어서.. 내가 이상이 있는 건가.. 이게 암 때문인건지.. 아마 그런 생각은 계속 들것 같아요.. 어디 물어 보기도 그렇고.”[C그룹 참여자 3번]

#### 3.3.2 동료와 관계 형성의 어려움

많은 연구대상자들이 학교나 직장에서의 색안경을 쓰고 바라볼까봐 두려운 마음이 있으며, 치료시기에 또래들과 어울리는 것이 제한되었던 환경으로 인하여 사회성이 저하된 것 같다고 동료와의 관계 형성에 어려움을 호소하였다.

“군대 문제.. 이게.. 친구들끼리 막 얘기, 요즘 좀 한창 같 시기가 되게 되면 친구들은 가고 해가지고 화두가 되는데, 막상 이렇게 끼질 못하는 거에요. 그 얘기에... 안 간다고 면제 받았다고‘내가 어릴 때 이런 병을 앓아서’ 이렇게 말하기도 약간 좀 조심스러운 부분이 많이 있어요 무래도... 밝혀지는 게 두려운 면이 있는 거 같애, 요화실 히”[D그룹 참여자 4번]

“친구들과의 관계는 되게 멀어져 있고, 관계를 다시 회복 하데 그게 쉽지는 않잖아요 한참 동안 이렇게 서로 그런 게 없다가 다시 만나게 되면은 되게 어색하고 서먹하고, 아니면은 경우에 따라서는 그 친구하고 아예 멀어지게 되는 것도 있고”[C그룹 참여자 3번]

“일상생활에서 동떨어져서 생활하다 보니까는.. 사람들하고 이렇게 만남도 적어지고 거기에 따라서 관계의 소통 합이 생기게 되는 거죠”[A그룹 참여자 3번]

“치료받는 동안 거의 세상과 단절되어서 병원에만 있으니까, 그래서 친구들을 만날 수도 없고 하니까 사람들과 좀 친해지는 게 약간 좀 그런 게 좀 서툴러 지는 것 같더라고요”[A그룹 참여자 7번]

### 3.3.3 가족들과 관계 형성의 어려움

어린시절부터 부모의 과잉보호가 일상적이 되고 이러한 것들이 형제와의 관계에 있어서 어려움으로 전전되는 경우가 많았다.

“잘 해주면 안 된다고 하는데, 그런 부분들이 자립심이라 고 하는 측면에서 영향이 있는 것 같아요 나아가 어느 정도 이상 됐는데도 자꾸 부모님께 의지하게 되고 그런 것 같아요”[A그룹 참여자 1번]

“가족 관계 자체가 지금 별로 좋은 쪽으로 가지는 않는 것 같아요 누나가 있는데, 엄마는 그냥 저한테만 있었으니까, 그 때 계속 풀어진 채로 있었던 거에요 누나는 아무래도 계속 그렇게 되는 것 같더라고요 그런 것들도 조금씩 조금씩 쌓이는 것 같아요”[A그룹 참여자 3번]

“엄마랑은, 약간 그런 게 있어요 제가 병원에 오래 있어서, 입원 기간이 길어서, 그리고 그 때가 청소년기였잖아요 다른 애들은 친구관계가 형성될 때, 저는 그 시기에 엄마랑만 있다 보니까 약간 집착인 것 같아요. 과보호, 네. 엄마랑 굉장히 많이 다투었어요. 지금도 많이 다투고 엄마랑 저는 문제가 제일 많았던 것 같아요.”[A그룹 참여자 7번]

### 3.4 자원 요인으로 인한 어려움

연구 대상자들은 추후관리, 건강관리방법, 향후 암의 영향(유전, 재발, 등), 보험가입에 대한 정보 등을 공유할

수 있는 공식적인 정보 교류의 채널이 없어 소아에서 성인으로의 전환 시점에서 여러 가지 활용할 수 있는 자원이 부족함을 표현하였다.

“거기(자조모임)서는 공감되는 분위기였고, 다른 애들의 경험 이런 것도 들어보고, ‘나는 이랬을 때 이렇게 했는데 너는 이랬을 때 어떻게 했느냐’ 약간의 해결책이나 이런 것도 얻고 그래서 그게 좋았던 것 같아요....”[B그룹 참여자 5번]

“완치자들의 모임이라든지 어떤 접할 수 있는 계기가 있었다면 물어봤어도 될 텐데 지금 도움을 받을 수 있는 자리가 없다 보니까 되게 막연하기만 하고”[B그룹 참여자 4번]

“보험 같은 경우 있잖아요, 보험 하나 들려고 했는데, 놔 종양 때문에 거절을 받았거든요 이런 쪽이 개선되었으면 좋겠다는 생각이 들거든요”[A그룹 참여자 7번]

## 4. 고찰

본 연구는 소아암 생존자들에게 일상생활에서의 어려움에 대해 분석하여 궁극적으로 이들에게 가장 적합하고 효율적인 건강관리프로그램 개발 및 제도적 장을 마련하는데 기초 자료를 제공하기 위한 것이다.

연구 결과에서 첫 번째 핵심 주제는 신체적 한계로 일상생활할 때 체력의 저하와 암치료 후의 다양한 후유증으로 인하여 어려움이 있다고 하였으며 이는 새로운 일을 시도할 때 제한점이 될 경우가 많다고 하였다. 소아암 생존자들에게 일반적으로 나타나는 후기 합병증으로는 이차암의 별명, 순환기계 질환, 신경 인지적 기능 저하, 불임, 신체 기능 저하, 우울, 불안, 외상후 장애, 강박장애, 자살 충동, 기억력 및 집중력 문제 등이 있으며, 형제, 자매들에 비해 만성 질환에 시달릴 확률이 높은 것으로 나타났다[13-16].

두 번째 핵심 주제는 끝나지 않은 소아암이라는 그림자로 이는 재발에 대한 두려움을 평생 안고 살아가야하는 생존자의 어려움과 부정적인 사회적 인식과 지속적으로 맞서야하는 생존자의 어려움이었다. 암에 대한 대중적인 잘못된 인식은 소아암 생존자에 대한 사회의 부정적인 편견과 태도로 이어져 소아암 생존자에 대한 학교 및 직장 내에서의 차별적인 태도 등은 이들에게 큰 어려움이다[17].

세 번째 핵심 주제는 생존 후의 삶을 살아가면서 만나

게되는 사람들과의 관계 형성 어려움으로 이성친구와 관계에 있어서는 성적인 부분에 있어서의 문제, 결혼까지 하게 될 경우 배우자의 가족들과의 문제, 자녀를 낳게 될 경우 유전적인 문제까지 다양한 부분에서의 걱정을 가지고 있었다. 그리고 연구 대상자의 대부분이 학생이거나 사회 초년생으로 동료들과의 관계를 중요하게 생각하고 있는데 어려서부터 또래들과의 관계를 형성할 기회가 적어 사회적인 편견까지 고려하여 인간관계를 형성하는 것을 어려운 부분으로 인식하였다. 그런데 선행 연구에서는 치료를 종료한 암환자의 사회심리적 적응에 있어 사회성 부분은 오히려 정상집단보다 점수가 높게 나타났음을 보고하였다[18]. 이는 본 연구 결과와는 상반된 결과로 볼 수 있는데 이는 어려움에 대해서 소아암 생존자들이 더욱 더 노력한다는 것으로 설명할 수 있을 것이다. 결과적으로는 동료와의 관계에 있어 어려움이 다른 동료로부터 인정받고 관계를 잘 형성하기 위한 노력으로 동기를 부여한 것이라고 할 수 있겠다. 또한 가까운 가족과의 관계에서도 차료받을 당시부터 시작된 가족들의 관심이 커지면서 보호자의 과인 모호와 이로 인하여 발생되는 다른 형체와의 관계 형성도 부정적인 경우가 많았다.

네 번째 핵심주제는 자원요인으로 인한 어려움으로 암으로 생존 이후 어떻게 건강 관리를 해야하는지 암이 재발될 가능성과 다음세대에 얼마나 유전적으로 영향을 주는지에 대한 정보가 필요하다고 하였으며 성인이되어서 보험을 들으려고 해도 제한이 많아 가능한 보험에는 어떠한 것들이 있는지 등 실제적으로 유용한 정보를 공유할 수 있는 자조 모임이나 공식적인 정보 공유의 채널이 있었으면 좋을 것 같다고 하였다. 이는 소아암 생존자들이 치료가 종결된 이후에도 재발 방지를 위해 그리고 건강을 도모하기 위해 평생에 걸쳐 통합적인 관리가 지속적으로 이루어지기를 원하였다는 연구결과[19]와 일치한다. 또한 소아암이라는 특성상 추후 관리나 정보 공유 시 이제는 성인이 된 소아암 생존자에게 맞는 추후관리 시스템이 필요할 것이다[20-21].

본 연구는 소아암 생존자의 일상생활에서의 실제적인 어려움을 고찰 하였다는 점에서 의미를 갖는다. 그러나 연구 대상자가 일 기관에 한정 되었다는 점에서 연구의 결과를 일반화하는데 한계점을 갖는다. 추후 연구 대상자를 확대하여 추가적인 면담을 통하여 새로운 어려운 주제에 대한 고찰이 이루어질 필요가 있다. 그리고 이러한 연구를 통하여 소아암 생존자들에게 가장 적합하고

효율적인 건강관리프로그램을 제공하기 위한 기초 자료로 활용되기를 기대한다.

## REFERENCES

- [1] Korea Central Cancer Registry, National Cancer Center. (2017). *Annual report of cancer statistics in Korea in 2015*, Ministry of Health and Welfare.
- [2] Andrykowski, MA., Cordova, MJ., McGrath, PC., Sloan, DA., & Kenady, DE. (2000). Stability and change in posttraumatic stress disorder symptoms following breast cancer treatment: A 1year follow-up. *Psycho Oncology*, 9, 69-78.
- [3] Hudson MM, Neglia JP, Woods WG, Sandlund JT, Pui CH, Kun LE, Robison LL, & Green DM. (2012). Lessons from the past: opportunities to improve childhood cancer survivor care through outcomes investigations of historical therapeutic approaches for pediatric hematological malignancies. *Pediatr Blood Cancer*. 58, 334-343
- [4] Yoo SW, Shin H, Yeo MS, Jun H, Jang CH, Kim SH, & Lee YH. (2012). Prevalence of late effects by designed health promotion program in long-term survivors of childhood cancer. *Clin Pediatr Hematol Oncol*. 19(1), 31-39.
- [5] Mariotto AB et al. (2009). Long-terms survivors of childhood cancer in the United States. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 18, 1033 - 1040.
- [6] Hewitt M, Greenfield S, & Stovall E. (2005). *Committee on Cancer Survivorship: improving care and quality of life: Institute of Medicine and National Research Council*. Washington : National Academies Press
- [7] You, M. (2006). Content Analysis on Psychosocial Adjustment of Adolescent Survivors of Leukemia. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 12(3), 304-313.
- [8] Kim, Y. J., Cha, H. G., Kim, C. A., Park, Y. J., Kim, H. J., Seo, J. J., & Kwon, H. J. (2008). Child cancer survivors' quality of life based on their parents' support and past history. *J Korean Acad Psychiatr Ment Health Nurs*, 17(1), 85-96.
- [9] Kwon, H. J., Kim, Y. J., & Cha, H. G. (2009). Relationship of self-esteem and social support to depression in child cancer survivors. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 15(2), 219-227.
- [10] Morgan, D. L., Krueger, R. A., & Scannell, A. U. (1998).

- Planning focus groups (Vol. 2).* London : Sage Publications
- [11] Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Overview of focus groups. Focus groups: a practical guide for applied research*, London : Sage Publications
- [12] Zechmeister, E. B., Morgan, P. M., Kruger, D. J., & Fash, H. K. (1998, August). Carving up the young adult lexicon. *Poster session presented at the 106th Annual Meeting of the American Psychological Association*, San Francisco : CA.
- [13] Han JW, Kim HS, Kim BS, Kwon SY, Shin YJ, & Kim SH. (2013). Increasing and worsening late effects in childhood cancer survivors during follow-up. *Korean J Intern Med*, 28(5), 755-762.
- [14] Mertens AC, Liu Q, Neglia JP, Wasilewski K, Leisenring W, & Armstrong GT. (2008). Cause -specific late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*, 100(19), 1368-1379
- [15] Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., & Meadows, A. T. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of the Medicine*, 355, 1572-1582.
- [16] Cho YB, Lee SH, Park JH, & Park MH. (2016) KMMQL-AF-based evaluation of the quality of life for survivors of childhood cancer by age. *Journal of Convergence for Information Technology*, 6(3), 71-77.
- [17] Kim MA, Yi J. (2013). Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *J Pediatr Oncol Nurs*, 30 (2), 99-108.
- [18] Sim, MK & Son, SY. (2003). A Study on the Comparison of Psychosocial Adjustment of Children with Cancer between on and off Treatment. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(1), 85-95
- [19] Jin, JH. (2000). School reentry experience of childhood cancer early survival children. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- [20] Kim MA, Yi J. (2012). Childhood Cancer Survivor's Services Needs for the Better Quality of Life. *J Korean Acad Child Health Nurs*, 18, 19-28.
- [21] Lim, SJ. (2017). A convergence study about Influences of hematopoietic stem cell transplantation on children growth. *Journal of the Korea Convergence Society*, 8(4), 49-57.

임 수진(Lim, Su-jin)

[정희원]



- 2009년 8월 : 성균관대학교 임상간호대학원 (간호학석사)
- 2014년 8월 : 연세대학교 간호학과 (간호학박사)
- 2010년 3월 ~ 2013년 7월: 강릉영동대학교 간호학과 조교수
- 2015년 3월 ~ 현재 : 인천기톨릭대학교 간호대학 조교수
- 관심분야 : 소아암 생존자, 아동간호
- E-Mail : susanna@iccu.ac.kr