

소아암 청소년의  
자조모임 프로그램 참여 경험

연세대학교 대학원

간호학과

김현례

소아암 청소년의  
자조모임 프로그램 참여 경험

지도 김 소 야 자 교수

이 논문을 석사 학위논문으로 제출함

2005년 12월 일

연세대학교 대학원

간 호 학 과

김 현 레

# 김현례의 석사 학위논문을 인준함

심사위원 김 소야자 인

심사위원 유 일 영 인

심사위원 현 명 선 인

연세대학교 대학원

2005년 12월 일

## 감사의 글

‘성장통’이라는 말이 있습니다. 한 학기 동안 고생하며 쓴 이 논문이 저에게는 잊지 못할 성장통이었던 것 같습니다. 그 힘들었던 터널을 이제 막 빠져나오려는 순간, 그 동안 이끌어주시고 격려해주셨던 많은 분들이 가슴 깊이 뜨거운 감동과 함께 떠오릅니다.

우선, 저의 논문을 지도해 주신 주, 부심 교수님들께 깊은 감사를 드립니다. 김소야자 교수님, 처음에 제가 능력에 버거운 이 논문을 쓰고자 했을 때, ‘하는 데까지 해 보라’고 하셨지요. 논문이 인쇄에 들어가기 직전까지 꼼꼼하고 열정적으로 지도해주시고 끝까지 용기 잃지 않게 지지해주신 교수님, 무한한 감사를 드립니다. 학생들의 우상이신 유일영 교수님, 제가 논문 심사를 부탁드립니다 처음 찾아뵈었을 때, 대학원생들의 줄이 너무 길까봐 걱정했던 기억이 떠오릅니다. 심사 때마다 세심하고 예리한 지적으로 학문적 자극을 주시고, 제가 이해를 못하는 눈빛이면 몇 번이고 설명해 주시던 교수님께 깊이 감사드립니다. 아주대학에서 먼 길을 왕래하시고 때로는 이메일로까지 지도해 주셨던 현명선 교수님, 자료수집과 분석의 기초에서부터 틀을 잡아주시고 끝까지 세심한 조언과 격려를 아끼지 않으셨지요. 다시 한번 감사드립니다. 연구의 큰 틀에서부터 구두점까지 보아 주시는 교수님들의 훌륭하고 세심한 지도를 받을 수 있었던 것은, 간호학을 공부하는 사람이기에 누릴 수 있었던 큰 축복과 행운이었던 것 같습니다.

관심과 격려를 아끼지 않으셨던 여러 간호대 교수님과 조교 선생님들께도 감사드립니다. 논문 시작 전부터 논문에 대한 많은 조언 해주시고 계속 관심 가져주시며 여러모로 애써 주신 김선아 교수님, 소아암 환아들을 위한 일에 지속적인 조언과 지지를 보내 주신 오가실 교수님, 마주칠 때마다 관심과 격려를 보내 주셨던 오의금 교수님, 논문 제출 마감 직전에 염치없이 보내드린 영문초록을 정성스럽게 보아 주신 서미혜 교수님, 깊이 감사드립니다. 또, 같은 방에서 고생의 시간들을 따뜻한 격려와 함께 지켜봐주고 바쁜 업무를 다 맡아 해 주었던 가영이와 춘희, 언제나 논문에 대한 조언과 관심 보내주신 심정언, 김민정 선생님께도 감사의 마

음을 전합니다. 그리고 간호학 연구자로서 더욱 정진할 수 있도록 한마음 장학금을 지원해 주신 서울특별시간호사회에도 감사드립니다. 이 모든 분들이 제가 진정으로 간호와 연세간호의 딸임을 실감하게 해 주셨습니다.

선후배들과 친구들의 모습도 떠오릅니다. 늘 많은 조언 격려 보내주신 권인숙 선생님과 남경아 선생님, 미국에서 잊지 않고 응원해 주던 현화와 작년에 논문을 썼던 노하우를 전수해 주면서 큰 힘이 되어주던 명현이, 국가고시 준비하는 바쁜 와중에도 열심히 응원해 주던 사랑스러운 후배 선혜, 간혹 '화이팅' 메시지 보내주며 웃음을 주던 재호, 논문 끝날 때까지 기다려준 멋진 친구 은영이에게도 고마운 마음을 전합니다.

무엇보다도 논문의 주인공들이며 저의 아름다운 보물인 '꿈드림 모임'의 청소년 친구들에게 사랑과 감사의 마음을 전합니다. 인터뷰 마지막 날, 논문 잘 쓰시라며 장미꽃과 초콜릿을 선물해 주던 지용이, 인터뷰하면서 다른 친구들이 자신에 대해 걱정하는 걸 알고 눈물을 글썽거리며 '기쁘다'고 말하던 진영이, 마음속에 있는 이야기를 모두 쏟아냈던 민우, 덕분에 논문의 고통을 잊을 수 있었답니다.

소아암 환아를 위한 연구와 활동을 위해 뭉친 소아암 conference 선생님들께도 감사드립니다. 특히, 소아암 환아에 대한 사랑과 열정이 마르지 않도록 변함없는 관심과 격려를 보내주시는 유철주 교수님, 소아암 환아들과의 인연을 맺게 해주시고 언제나 이끌어주시는 손선영 선생님, 청소년 모임을 진행하는 동안 옆에서 가장 큰 힘이 되어주시고 늘 도와주셨던 최권호 선생님, 그리고, 늘 믿어주시고 아껴주시는 정향숙 회장님과 한빛사랑회 임원 어른들, 소아암 청소년의 모든 어머니님들께 깊이 감사드립니다.

마지막으로, 고생한다고 늘 걱정하시던 가족들과 해와 달과 같은 사랑으로 언제나 가장 큰 힘이 되어 주는 제 영혼의 친구에게 사랑과 감사의 마음을 전합니다.

2005년 12월

김현례 올림.

# 차 례

표 차례 .....	iii
그림 차례 .....	iii
국문요약 .....	iv
<b>I. 서 론</b> .....	<b>1</b>
A. 연구의 필요성 .....	1
B. 연구의 목적 .....	3
<b>II. 문헌 고찰</b> .....	<b>4</b>
A. 소아암 청소년의 특성 .....	4
B. 소아암 청소년의 심리사회적 부적응 .....	6
C. 소아암 청소년의 심리사회적 증재 .....	10
<b>III. 연구 방법</b> .....	<b>12</b>
A. 연구 설계 .....	12
B. 연구 대상 .....	12
C. 자조모임 프로그램의 구성과 운영 .....	13
D. 자료수집 기간 및 방법 .....	15
E. 자료 분석 과정 .....	16
F. 참여자의 보호 .....	17

IV. 연구 결과 .....	18
A. 자조모임 프로그램 참여 전 경험 .....	18
B. 자조모임 프로그램 참여 동안 경험 .....	30
C. 자조모임 프로그램 참여 후 변화 경험 .....	47
V. 논 의 .....	58
A. 소아암 청소년의 자조모임 참여 전 경험 .....	58
B. 소아암 청소년의 자조모임 참여 동안 경험 .....	59
C. 소아암 청소년의 자조모임 참여 후 변화 경험 .....	60
D. 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램 .....	62
VI. 결론 및 제언 .....	64
A. 결 론 .....	64
B. 제 언 .....	66
참고문헌 .....	67
부 록 .....	72
<b>Abstract</b> .....	87

## 표 차례

<표 1> 대상자의 일반적 사항 및 질병 관련 특성 .....	13
<표 2> '자조모임 참여 전 경험'의 개념 및 범주화 .....	19
<표 3> '자조모임 참여 동안 경험'의 개념 및 범주화 .....	31
<표 4> '자조모임 참여 후 변화 경험'의 개념 및 범주화 .....	47

## 그림 차례

<그림 1> 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램의 개관 .....	14
<그림 2> 소아암 청소년의 자조모임 프로그램 참여를 통한 변화 경험 .....	18



## 국 문 요 약

본 연구는 자조모임 프로그램에 참여해 온 소아암 청소년들의 경험을 파악하기 위한 탐색적 연구이다. 연구 대상자는 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램에 6개월 이상 참여해 온 만 13~21세의 13명의 청소년들이다. 자료 수집 기간은 2005년 10월 3일부터 10월 22일까지로, 자료 수집은 연령 별 두 그룹에 대해 각 3회의 그룹 인터뷰 방법을 이용하였고, 자료 분석은 녹취한 면담 기록의 내용분석을 통해 이루어졌다. 소아암 청소년의 자조모임 프로그램을 통한 경험에 관한 연구결과는 다음과 같다.

1. 참여하기 전 경험: [5범주 12개념] 절망, 자기 수치감, 위축, 또래로부터 고립, 환자 역할에 익숙해짐
2. 참여하는 동안 경험: [7범주 24개념] 같은 경험을 나눔, 진정한 이해와 수용, 자기 인식 및 탐색, 역할 수행 경험, 대인관계기술 습득, 또래들과 어울림, 정보 획득
3. 참여 후 변화 경험: [4범주 16개념] 절망의 극복, 자기 수용 및 애착, 타인과 어울릴 수 있음, 성장과 도전

결론적으로, 소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 청소년 발달 과업의 성취와 심리사회적 적응의 과정을 경험하였다. 소아암 청소년을 위한 효과적인 중재를 제공하기 위해, 질병과 관련된 심리사회적 부적응 문제를 다루는 것 뿐 아니라 청소년의 발달적 변화와 요구를 함께 고려하는 것이 요구된다.

---

핵심되는 말 : 소아암 청소년, 자조모임 프로그램, 발달 과업, 심리사회적 적응

# I. 서론

## A. 연구의 필요성

소아암 환자의 완치율 및 생존율이 증가하면서, 소아암은 생명을 위협하는 치명적인 질병이라기보다는 만성질환의 하나로 받아들여지고 있다. 소아암 환자들은 치료가 끝난 이후에도, 통증, 피로, 장기 후유증과 같은 신체적 문제 뿐 아니라, 다양한 심리 사회적 부적응을 경험한다. 특히, 급격한 변화와 혼란의 시기에 있는 청소년들은 암의 진단 및 치료와 관련된 문제 뿐 아니라, 정상적인 발달과업과 요구를 성취해야 하는 그들만의 독특한 도전에 직면하게 된다(Woodgate, 2005). 소아암 청소년의 중요한 발달과제는 자아 정체감 확립, 독립과 자율성 획득, 성적/정서적 성숙, 그리고 장래 진로 계획 등이 있다(Mulhall, Kelly, & Pearce, 2004; Palmer et al., 2000). Madan-Swain 등 (2000)은 소아암 청소년이 자아정체감 확립에 어려움을 경험하는 것으로 보고하였고, Stam, Grootenhuis와 Last (2005)는 소아암 완치자들이 청소년기에서 젊은 성인기까지 자율성과 사회적/심리성적 발달 과업을 제대로 이루지 못하였다고 하였다. 이러한 결과들은 소아암 청소년들이 독립적이고 자율적인 성인이 되기 위해 필요한 발달 과업을 제대로 성취하지 못한다는 것을 의미한다.

발달과업을 성취하기 어려운 점 외에, 소아암 청소년들은 암 질환으로 인한 신체적/심리적 고통, 불확실성, 복합적인 상실 등과 관련하여 심각한 심리적, 인지적, 사회·행동적 부적응을 경험할 수 있다. 소아암 청소년들은 신체적으로 통증, 발열, 외모변화, 감염의 위험, 피로, 성장 지연, 활동력 저하 등의 변화를 겪고(최자윤, 2000), 장기적 후유증으로 신경감각 장애, 내분비계 결핍 및 미성숙, 재발 및 2차 종양 등을 경험할 수 있다(Punyko et al., 2005; Bottomley & Kassner, 2003). 이러한 신체적 고통 및 변화는 외부 자극에 대해 민감한 청소년들에게 정서 변화, 자아개념, 또래관계 등에 부정적 영향을 미칠 수 있다. 많은 연구들에서 소아암 청소년들이 건강한 집단에 비해 극심한 심리적 스트레스, 불안, 우울과 같은 부정적 정서를 경험하는 것으로 나타났다(Bauld, Anderson, & Arnold, 1998;

Kazak et al., 2004; Lesko, 1990). 그리고 이들은 부정적 신체상, 낮은 자아 존중감, 부정적인 자아개념을 가질 수 있다(Pendley, Dahlquist & Dreyer, 1997). Woodgate (2005)의 해석학적 연구에 의하면, 소아암 청소년들이 자신을 '아무것도 할 줄 모르는 존재', '불잡힌 사람', '병자', '이방인', '아무것도 하지 않는 존재'로 이해하고 부정적인 자아감각을 갖는 것으로 나타났다. 소아암 청소년들은 또래 관계의 변화도 경험하는데, 이들은 또래 활동에 덜 참여하고 또래로부터 고립되는 경향이 있고(Vannatta et al., 1998), Fritz와 Williams (1988)는 또래와의 또래 관계 양상이 질병 관련 특성보다 부적응적인 심리사회적 결과에 대해 더 중요한 예측변인이라고 보았다.

반면, 소아암 청소년들의 심리사회적 적응에 관한 연구들은 부정적일 것이라는 기대와 다른 결과를 나타내기도 한다. 불안이나 우울과 같은 부정적 정서나 외상 후 스트레스가 건강한 집단과 차이가 없거나(Fritz & Williams, 1988; Barakat et al., 1997), 평균 기준 집단보다 더 긍정적인 자아상을 보이기도 하였다(손선영, 오가실, 2005; Anholt, Fritz, & Keener, 1993).

소아암 청소년의 심리사회적 적응에 관한 문제는 그 자체로 복잡하고 어려운 특성을 지니고 있는 것으로 보인다. 첫째, 청소년기는 '질풍노도의 시기'로 불리는 만큼 대혼란의 시기로 소아암 청소년은 청소년의 일반적인 불안정성과 질병으로 인한 심리사회적 부적응의 문제를 동시에 나타내는 특성을 갖게 된다. 둘째, 소아암 청소년은 암이라는 극심한 스트레스 상황으로부터 자신을 보호하고 이겨내기 위해서 자아방어기전이나 독특한 인지적 처리 과정을 동원하게 된다. 그래서 소아암 청소년의 심리사회적 적응에 관한 많은 문헌들을 보면, 부정적일 것이라는 기대와 달리 오히려 긍정적인 적응 양상을 보이거나 일관되지 않은 연구 결과들이 나오는 등 다소 혼란스러운 것을 확인할 수 있다. 이와 같이, 소아암 청소년과 이들의 독특한 경험을 이해하기 위해서는 양적 측정을 통한 조사 연구의 한계를 보완할 수 있는 탐색적이고 심층적인 연구가 요구된다. 소아암 청소년의 부정적인 자아 감각에 대한 Woodgate (2005)의 해석학적 연구는 이들의 자아개념 연구가 갖는 혼란스러운 결과를 보완하는 예라고 할 수 있겠다.

본 연구자는 2001년 겨울부터 시작된 소아암 청소년 자조모임에 3년여 간 참여하면서 다른 건강관련전문가들과 함께 심리사회적 중재 프로그램을 진행하였고, 다양한 자조모임 활동을 통해 이들과 함께 어울리며 친밀감을 형성해 왔다. 따라

서 본 연구자는 소아암 청소년에 대한 이해와 중재 제공의 경험을 바탕으로, 이들이 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 변화해 온 경험에 대해 탐색적 연구 방법을 이용하여 알아보고자 한다. 본 연구의 결과는 향후 소아암 청소년을 위한 심리 사회적 중재를 개발하고 제공하는데 기초 자료로서 기여할 것이다.

## **B. 연구의 목적**

본 연구는 소아암 청소년들이 장기적인 자조모임 프로그램에 참여하면서 변화해 온 의미 있는 경험에 대해 알아보기 위함이다.

## II. 문헌 고찰

### A. 소아암 청소년의 특성

청소년기는 생식기가 성숙되는 생리적 변화단계인 사춘기와 더불어 시작하여 신체적, 심리적, 사회적, 지적, 정서적 발달이 이루어지는 시기이다. 한 개인의 종합적인 성숙을 통하여 성인으로서의 과제와 책임을 수행하며, 성인으로서의 주체 의식을 확립하고, 인격과 가치관을 발달시키는 단계라고 볼 수 있는 것이다. 즉 아동기와 성인기 사이의 과도기적인 발달단계로서 12세~13세부터 20세~21세까지를 청소년기라 할 수 있겠다. 특히, 한국 청소년들은 학습기간이 길고 경제적으로 독립하는 시기가 늦어 청소년 연령을 길게 보는 경향이 있다(김소야자, 2004). 청소년기는 급격한 변화와 다양한 발달과업을 성취해야 하는 시기로, 신체변화, 가정 내 역동적 환경, 또래 관계 등의 외부 자극에 대해 민감하고 이러한 요인들은 자아개념 형성이라는 중요한 발달과업에 영향을 미치게 된다. 또한, 문제해결능력이나 상황에 대한 대처능력이 미숙하기 때문에 갈등이나 심리적 문제들이 부적절하게 표출될 수 있는 시기이기도 하다(남민, 조수철, 1994).

‘질풍노도의 시기’, ‘제2의 탄생기’라고 불리는 만큼, 변화와 혼란의 시기인 청소년기에 생명을 위협하는 암질환의 진단과 치료는 중대한 영향을 미칠 수 있는 외 부요인일 수 있다. 최자운 (2000)에 의하면, 소아암 청소년은 진단과 치료과정에서 많은 스트레스와 어려움을 경험하고 부적응적인 행동을 보이기도 한다. 신체적인 특징으로 통증, 발열, 외모 변화, 감염의 위험, 피로, 성장 지연, 활동력 저하 등이 있고, 심리적으로 충격, 부정, 슬픔, 위기감, 소외감, 퇴행, 미래와 재발에 대한 걱정과 두려움, 자존감 저하, 신체상 변화 등의 특징을 지닌다. 또한 인지적으로 질병과 치료과정에 대한 지식부족, 학업의 어려움 등이 있으며, 사회적 특징으로 부적응, 사회적 격리, 부모와의 관계 스트레스, 형제와의 갈등, 입원 시 사적 공간 부족, 성격 변화, 친구관계 유지의 어려움 등이 있다.

소아암 청소년은 암 치료 종료 후에도 신체적 후유증 뿐 아니라, 인지적, 심리 사회적 문제와 같은 지속적인 위협과 도전에 직면하게 된다(Oeffinger & Hudson, 2004). 이들에게 나타날 수 있는 장기적인 의학적 문제는 신경감각적 장애, 심폐 기능 문제, 내분비계 결핍 및 미성숙, 생식 능력의 문제, 2차 종양 등이 있다 (Punyko et al., 2005; Bottomley & Kassner, 2003). Lahteenmaki 등 (2001)은 소아암 청소년의 청각 자극에 의한 주의집중 성향을 평가하였는데, 이들은 단기 기억 과정이 지연되어 있고 자극에 대한 식별 과정이 건강한 대조군에 비해 어려워하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 소아암 청소년들이 학습의 어려움을 겪을 수 있음을 시사한다. Madan-Swain 등 (2000)은 소아암 청소년의 자아정체감 형성이 '압류 상태( foreclosure identity status)'에 있는 경우가 많고, 이것은 자아정체감 성취의 수준에 이르지 못하고 있음을 의미한다고 보고하였다. 또한, Stam, Grootenhuis와 Last (2005)는 이들이 젊은 성인이 되었을 때 자율성 발달, 사회적 발달, 심리성적 발달 과업을 제대로 이루지 못하였다고 하였다.

## B. 소아암 청소년의 심리사회적 부적응

소아암은 신체적/심리적 고통, 힘든 치료, 변화와 제한, 불확실성, 복합적인 상실 등의 도전에 직면해야 하는 매우 충격적인 생활사건으로서, 소아암 청소년들이 직면하게 되는 그들만의 독특한 도전과 스트레스는 주요 발달과업을 지연시키거나 성취를 어렵게 할 뿐 아니라 심리사회적 안녕과 적응에 어려움을 준다(Woodgate, 2005). 이에, 소아암 청소년의 정서 변화, 자아개념, 사회·행동적 기능, 또래 관계 등의 심리사회적 적응에 관한 연구들이 상당히 보고되어 왔다.

Lesko (1990)에 의하면, 소아암 청소년은 전반적인 심리적 스트레스 수준이 높았고 전반적인 정신 건강 상태가 좋지 않았으며, 진단 당시 나이가 많을수록 스트레스 수준이 높았다. Bauld, Anderson과 Arnold (1998)는 소아암 청소년 완치자의 불안이 높고 회피 대처기전을 더 많이 사용하는 경향이 있었다고 보고하였고, Kazak 등 (1994)의 연구에서는 소녀보다 소년 대상자에게서 불안과 좌절감이 심하였다. Von Essen 등 (2000)은 치료 중인 그룹에서보다 치료가 종료된 그룹에서 우울과 불안이 더 심하였고, 치료 종료 후 기간이 집중 치료 기간보다 심리사회적 적응의 위험요소로 작용한다고 하였다. 또한 이들의 연구에서는 10세~14세 에 진단받은 완치자들의 우울과 불안이 다른 연령에 비해 가장 높은 것으로 나타났다. 소아암 청소년의 평생 외상 후 스트레스 증후군 (PTSD) 유병율이 건강한 대조군에 비해 훨씬 높게 나타나기도 하였다(Pelcovitz et al., 1998). 반면, Fritz와 Williams (1988)의 연구에서는 청소년 완치자의 우울 정도가 일반 집단과 차이가 없었고, 조유진과 김광웅 (2002)의 국내연구에서도 암환아의 우울이 일반아와 차이가 없었다. 소아암 청소년의 외상 후 스트레스 증상이 건강한 표본에 비해 심하지 않은 것으로 나타나기도 하였다(Barakat et al., 1997; Kazak et al., 1997).

자아개념은 자아 정체감 형성의 발달과제를 안고 있는 소아암 청소년들에게 중요한 주제 중의 하나이다. Greenberg, Kazak과 Meadows (1989)의 연구에서 소아암 환자 및 청소년의 자아개념은 대조군에 비해 부정적인 것으로 나타났고 해당하는 하위척도는 지적 능력과 학교생활, 행복, 인기도 등이었다. 특히, 장기 후유

증이 심한 대상자들이 자아개념 총점이 더 낮게 보고되었다. Pendley, Dahlquist와 Dreyer (1997)의 연구에서는 청소년 암환자가 부정적인 신체상을 갖고 자아존중감이 낮으며 치료 종료 후 기간이 길수록 정도가 더 심하였으며, Radcliffe (1996)는 뇌종양 완치자들이 자신의 운동 능력이 보통 사람들보다 떨어진다고 느낀다고 하였다. 소아암 청소년의 심리적 적응과 가족 기능의 관련성에 관한 Rait 등 (1992)의 연구에서는 가족 친밀감이 자아존중감과 밀접한 관련성이 있다고 보고하였다. 반면, 자아개념에 관한 다른 연구에서는 소아암 청소년의 자아개념이 건강한 대조군과 비슷하고 정상적인 수준인 것으로 나타났고(Anholt, Fritz, & Keener, 1993), 이들의 자아상이나 자아존중감이 오히려 더 긍정적인 것으로 나타나기도 하였다(손선영, 오가실, 2005; 조유진, 김광웅, 2002; Fritz & Williams, 1988). 이와 같이, 소아암 청소년의 자아개념과 관련된 연구 결과들은 일관되지 않았다.

청소년들에게 암은 분노, 불안, 두려움, 슬픔의 반응을 일으킬 뿐 아니라 일상생활이나 친구들과 어울리는 것과 같은 사회적 사건에 참여할 수 있는 기회를 박탈할 수 있다(Whyte & Smith, 1997). Sawyer, Crettenden과 Toogood (1986)는 백혈병 치료를 받은 완치자에 대한 종단적 연구에서 초기에 또래그룹에 비해 행동적인 문제가 많고 사회적 능력이 떨어진다고 보고하였다. Van Dongen-Melman (1995)의 연구에 의하면, 소아암 환자 및 청소년들이 위축되어 있고 내재화하는 경향이 있으며 신체적 호소가 많았는데, 특히 운동 능력 하위 개념에서 자아지각에 관한 척도 점수가 낮았고 소년 대상자들에게서 심한 심리사회적 문제가 나타났다. Carpentieri 등 (1993)의 연구에서는 뇌종양 완치자들의 사회·행동적 문제들이 다른 진단의 완치자들에 비해 많이 나타났다. 소아암 청소년의 또래 관계는 많이 다루어지는 중요한 주제 중의 하나로 이에 관한 연구에서는 비슷한 결과들을 찾아볼 수 있다. 이들은 친한 친구가 적고 혼자 시간을 보내는 경우가 많으며 결국 또래 활동에 덜 참여하게 되고 고립되는 경향이 있고, 이것은 때로 자가보고 뿐 아니라 선생님, 동료에 의해서도 기술된다(Vannatta et al., 1998; Pendley, Dahlquist, & Dreyer, 1997). Fritz와 Williams (1988)는 또래 관계에서의 의사소통 양상과 이용 가능성이 질병 관련 요인보다 심리사회적 결과의 중요한 예측 변인이라고 보았다.



소아암의 젊은 성인 완치자들의 삶에 관한 연구들은 소아암 청소년들이 가까운 미래에 경험하게 될 결과에 대해 시사해 준다. Langeveld 등 (2002)은 2001년까지 소개된 소아암의 젊은 성인 완치자의 삶의 질에 관한 연구들을 고찰하였다. 이들은 신체적 기능, 심리적 기능, 사회적 기능, 성적 기능의 4가지 삶의 질 영역으로 분류하여 살펴보았는데, 젊은 성인 완치자들은 대체로 좋은 건강 상태와 심리적 기능 유지하였으나, 교육적 결손, 직업차별이나 취업의 어려움, 건강 및 생명 보험 가입의 어려움, 결혼과 출산의 낮은 비율, 생식 능력 문제, 암의 유전 가능성에 대한 걱정을 많이 하는 것으로 나타났다. Stam, Grootenhuis와 Last (2005)는 18세~30세의 353명의 소아암 완치자들을 대상으로 그들의 생애과정을 통해 성장 발달상의 결과를 규명하고자 하였다. 소아암 완치자들의 생애과정은 방해와 제한을 받는 것으로 나타났는데, 이들은 자율성 발달, 사회적 발달, 심리성적 발달 과업을 거의 이루지 못하였다. 이러한 결과는 암으로 인한 장기적 문제들이 소아암 청소년의 발달과업 성취를 크게 방해한다는 것을 의미하며, 이들이 독립적이고 자율적인 성인기로 잘 이행할 수 있도록 도울 수 있는 전략의 필요성을 제기하고 있다.

한편, 소아암 청소년의 경험에 대하여 질적 연구방법에 의한 심층적 연구도 이루어졌다. Woodgate (2005)는 포커스 그룹 인터뷰, 참여 관찰을 이용한 해석학적 접근으로 청소년 암환자의 존재하는 방식에 관한 경험을 3가지 이론적 범주로 도출하였다. 청소년 암환자는 세상에 놓여 있는 자신에 대해 약하고 서툰 '아무것도 할 줄 모르는 존재', 의존적인 '붙잡힌 사람', 정말 아픈 '병자', 일그러지고 스스로도 낯선 '이방인 또는 이질적인 존재', 늘 피곤하고 의욕이 없는 '아무것도 하지 않는 존재', 몸 상태가 좋아졌을 때 '보통 젊은이'로서 경험하였다. 또한, "나는 여전히 당신들과 꽤 다르지 않다.", "때로 특별한 대우가 필요하지만, 나를 당신과 똑같은 사람처럼 반응해 달라!"는 범주가 도출되었다. 국내에서는 강경아 (1997)가 청소년 암환의 경험에 대해 심층면접을 통하여 7가지 범주를 도출하였는데, 신체의 변화, 분노와 회피 등의 검사 및 치료와 관련된 경험, 학교생활에 대한 갈망을 포함하는 학교생활의 변화, 가족과 관련된 경험, 정서의 변화, 대응과 관련된 경험, 의미 발견이 있었다.

지금까지 살펴본 바와 같이, 소아암 완치자들의 심리사회적 적응에 관한 연구들은 일관되지 않은 결과들을 보여주었다. Stam, Grootenhuis와 Last (2001)는 이것에

대한 원인을 표준화되지 않은 도구 사용, 표본 크기 및 표집의 문제와 같은 연구 설계상의 문제와 '부정', '선택적 인지 과정' 등으로 설명하였다. 또한, 소아암 청소년의 심리사회적 적응 문제의 복잡성에도 불구하고 이들의 경험에 대한 탐색적이고 심층적인 연구들은 그리 많지 않다.

## C. 소아암 청소년을 위한 심리사회적 중재

Eiser와 Havemans (1994)는 1970년대 이후 소아암 완치자의 급격한 증가로 인해 소아암 완치자들에게 '죽음'의 문제보다 '삶'의 문제를 더 중요시되었고, 향후 이들을 위한 이론적 패러다임은 강점과 대처능력을 강조하는 극복력 중심 접근(resilience-centered approach)이라고 보았다. 건강관련전문가들은 소아암 완치자들의 장기간 생존과 적응이라는 새로운 문제에 직면하게 되었고, 이들의 장기적인 신체적/심리 사회적 결과와 삶의 질의 문제를 포함하는 다학제간 건강관리의 필요성도 제기되었다(Hudson et al., 2004; Oeffinger & Hudson, 2004). 이에, 소아암 청소년을 위한 심리사회적 중재에 관한 연구들이 소개되어 왔다.

Kazak 등 (1999)은 청소년 완치자 19명과 그들의 가족을 포함하는 총 54명을 대상으로 1일 중재 프로그램(SCCIP: Surviving Cancer Competently Intervention Program)을 개발하여 제공하였다. SCCIP는 가족치료와 인지·행동적 접근의 총 4회기 중재 프로그램으로서, 중재 후 청소년 환아와 가족의 외상 후 스트레스 증상과 불안이 감소하였고 6개월 후 조사에서도 효과가 지속된 것으로 나타났다. 이 프로그램을 고안하고 진행한 중재 제공자들은 심리학자, 사회복지사, 전문간호사를 포함한 다학제간 팀이었다. Tercyak 등 (2005)은 75명의 소아암 청소년에게 건강 증진 프로그램(SHARE program: Survivor Health and Resilience Education Program)을 제공하고 건강 위험 행위의 관련요인과 중재의 효과에 대해 보고하였다. SHARE 프로그램은 건강교육과 생활습관에 관한 상담이 주로 사용되었고 흡연, 불충분한 신체활동, 자외선 노출과 같은 건강 위험 행위를 주로 다루었다. 청소년 완치자의 건강 위험 행위는 나이가 많고 스트레스 수준이 높을수록 많았고, SHARE 프로그램은 이러한 건강 위험 행위를 감소시키는 효과가 있는 것으로 나타났다. Palmer 등 (2000)은 암 청소년과 가족을 위한 지지적·표현적 그룹 치료에서 일어나는 개념들에 대해 보고하였다. 제공된 그룹 치료는 청소년들의 감정과 걱정을 충분히 표현하도록 격려하고 충분한 지지를 제공하며, 또래관계와 신체상 측면에서 자아존중감을 높이는 데 초점을 맞추었다. 이러한 그룹 치료를 통해 암 청소년들과 가족은 가족 및 또래 집단과 확고한 관계 형성을 이루고 심리적 고통을 다루며 자신의 몸에 대해 편안해지는 목표를 달성하는

것으로 나타났다. 이 외에도, 정보 소책자를 이용하여 청소년 완치자들에게 건강 위험 요인을 교육하고 건강한 생활습관을 격려하는 중재를 제공하고 긍정적인 태도 변화의 효과를 얻은 중재 연구도 있었다(Absolom et al., 2004).

소아암 청소년을 위한 심리사회적 중재에 관한 국내 연구는 매우 미흡한 편이다. 청소년기 암 환자의 중재 개발을 위한 치료단계별 간호 중재 프로토콜에 관한 연구 (최자윤, 2000; 최자윤, 유일영, 2002) 외에, 소아암 청소년을 위한 심리사회적 중재 연구는 찾아볼 수 없었다. 최자윤 (2000)은 청소년기 암환자와 가족이 진단과 치료와 관련되어 경험하는 문제를 심층면접을 통해 확인하고, 치료 단계별 (진단 - 관해유도 - 유지요법 - 학교 및 지역사회 복귀) 간호목표 및 활동을 포함하는 간호 중재 프로토콜을 개발하였다.

Kazak (2005)은 지난 20~30년 간 소아암 완치자의 심리사회적 적응에 관한 기초 연구가 이루어져 왔으므로 앞으로는 근거-기반 중재가 본격적으로 시도되어야 한다고 지적하였다. 그러나 현재까지 소아암 완치자를 대상으로 하는 중재 연구들은 많지 않고 소아암 청소년을 대상으로 그들의 독특한 특성과 요구를 충족하고 발달과업의 성취를 돕는 심리사회적 중재 연구들은 더욱 미흡하다.

### Ⅲ. 연구 방법

#### A. 연구 설계

본 연구는 자조모임 프로그램에 참여해 온 소아암 청소년들의 경험을 파악하기 위해 그룹인터뷰를 이용한 탐색적 연구이다.

#### B. 연구 대상

본 연구 대상자는 서울소재 Y대학 부속 병원에서 이루어진 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램에 참여하고 있는 14명의 청소년 중 연구 참여에 동의한 13명의 청소년들이다. 연구 참여 기준은 1) 본 자조모임 프로그램에 최소 6개월 이상 참여하고 2) 소아암의 급성기 치료를 마치고 완치되었거나 완화치료 중인 청소년으로 하였고, 이들의 나이는 만 13~21세이다. 대상자 선정 과정은 2005년 9월 정기모임 때 연구에 관해 공지한 이후 참여 의사를 밝힌 청소년들을 대상으로 하였다. 본 연구에 참여한 대상자의 특성은 <표1>과 같다.

<표 1> 대상자의 일반적 사항 및 질병 관련 특성

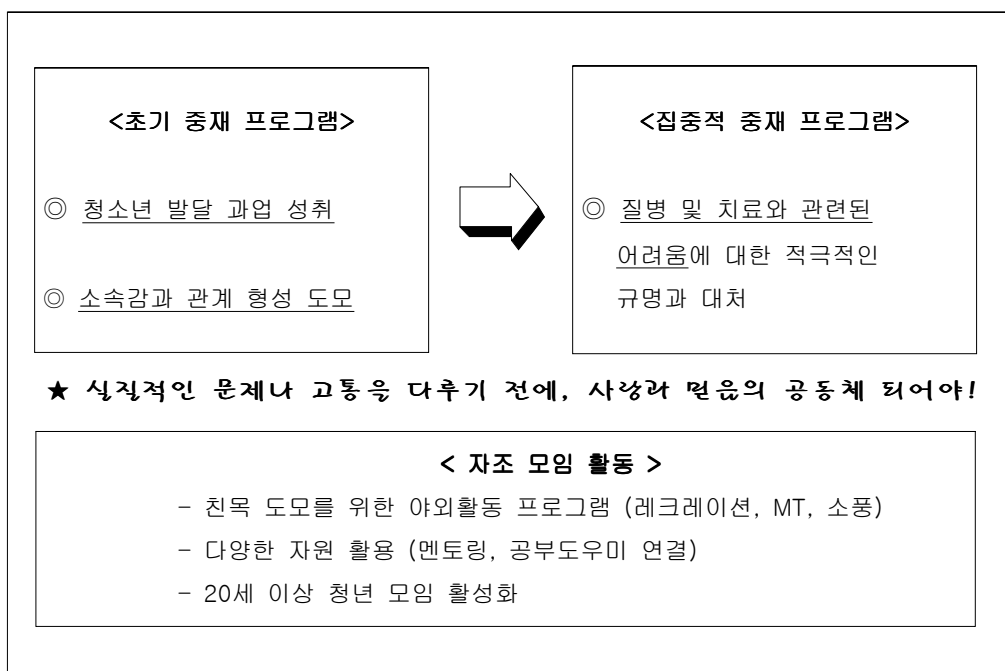
n=13

그룹	기호	성별	나이	진단 시 나이	학업 상태	진단명	재발 경험	참여 기간	외모 변화
1그룹 (18-21세)	K	남	21세	11세	대2	뇌종양	무	3년이상	탈모
	G	남	20세	15세	검정 고시	뇌종양	무	3년이상	탈모
	I	남	20세	15세	고3	연부조직 종양	무	3년이상	
	Y	여	20세	16세	고졸	백혈병	무	3년이상	
	M	남	18세	15세	고1	뇌종양	무	1년8개월	탈모 편측마비
	J	남	18세	5세	고2	백혈병	유 (5회)	3년이상	탈모 왜소
	S	남	18세	14세	검정 고시	뇌종양	무	3년이상	
2그룹 (13-16세)	YT	남	16세	13세	검정 고시	백혈병	무	2년6개월	
	YD	남	16세	6세	검정 고시	백혈병	유	3년이상	
	YS	남	16세	9세	고1	유잉육종	무	3년이상	
	YJ	남	15세	3세	검정 고시	백혈병	유	3년이상	
	YY	여	15세	13세	중2	림프종	유	11개월	
	YS	남	13세	10세	중1	백혈병	무	6개월	

### C. 자조모임 프로그램의 구성과 운영

2001년 겨울, 서울 소재 Y대학 병원의 소아암 청소년들로 구성된 청소년 자조모임이 처음 생긴 이래, 간호사, 사회복지사, 청소년 성 상담사 등 건강관련전문가들이 개입되면서 이들을 위한 구조화된 프로그램이 본격화되었다. 본 자조모임 프로그램의 목적은 크게 2가지로 볼 수 있는데, 청소년의 발달특성과 요구를 고려하고 소아암 완치자의 적응을 돕는 심리사회적 중재 프로그램과 구성원들 간의 상

호신퇴와 친목을 위한 자조모임 활동이 그것이다. 심리사회적 중재 프로그램은 초기에는 청소년의 발달적 변화와 요구를 고려하여 발달과업 성취를 돕고 모임 내 구성원간의 상호 이해와 친밀감 및 소속감을 도모하는 것을 목적으로 하여, 자아/성격/진로 탐색 프로그램, 청소년 집단 상담 프로그램 등이 주로 이루어졌다. 구체적으로, '자기로의 여행', '나는 누구일까요?', '에니어그램', '올바른 이성교제는?', '성교육', '가치관 경매', 인터넷/컴퓨터에 대한 '토론 게임', '나의 신문 만들기' 등이 포함된다. 초기 중재 프로그램을 통해 친밀한 관계 형성이 이루어짐에 따라, 암 질환과 치료로 인해 경험할 수 있는 다양한 어려움이나 고통을 규명하고 그것에 대처할 수 있도록 하기 위한 집중적 중재가 점차 이루어지는데, 자존감 증진 프로그램, 장기간 추후관리, 위기 관리 등이 포함된다. 예를 들어, '나의 장점과 닮고 싶은 점', '가장 즐거운 일과 가장 힘들었던 일', '스트레스 관리법', '장기 후유증에 대해', '소아암 친구의 죽음에 관한 느낌 나누기' 등이 있었다. 본 자조모임 프로그램의 전체적인 개관은 <그림 1>과 같다.



<그림 1> 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램의 개관

프로그램의 운영은 매월 1회 정기적인 모임이 있고 프로그램 진행자, 보조 진행자, 자원봉사자들이 함께 참여하며 약 60~90분의 시간이 소요되었다. 프로그램 시작 전에 약 30분간의 워밍업 시간 (지난 한달 동안 있었던 새로운 소식 등에 대해 서로 나누는 시간 또는 게임)을 갖고, 새로운 사람이 올 때마다 매번 자기소개를 하는 시간이 주어졌다. 프로그램이 끝난 후에는 회장단(청소년 중 회장/부회장/총무)이 당월에 생일이 있었던 멤버들을 위해 간단한 생일파티를 준비하였다. 청소년들은 인터넷에 개설된 카페에서 모임 안내 공지를 스스로 확인하고 모임에 오며, 대개 10명 전후의 청소년들이 참여하였다. 이와 같은 각종 자조 모임 활동 및 프로그램에 소요되는 비용에 대해서는 Y대학 소아암 환아와 가족을 위한 자조 모임 후원회에서 재정적으로 지원해 주었다.

## D. 자료수집 기간 및 방법

### 1. 일반적 사항 및 질병관련 특성에 관한 설문

대상자의 일반적 특성과 질병관련특성은 간단한 설문지를 이용해 파악하였다. 일반적 사항에 대한 문항은 나이, 성별, 학업 유지 상태 (재학 중, 학년, 검정고시) 등이 포함되었다. 질병 관련 특성으로는 진단 시기, 완치 여부, 치료방법 및 기간 (항암약물치료, 방사선 치료, 수술, 골수이식), 외모변화 여부 (탈모, moon face), 장애 여부 등을 조사하였다.

### 2. 그룹 인터뷰

자료 수집 기간은 2005년 10월 3일부터 10월 22일까지로 그룹 인터뷰는 본 연구자에 의해 수행되었다. 그룹 인터뷰는 연령에 따른 (만 13~16세/18~21세) 두 그룹으로 나누어 각각 3회에 걸쳐 진행되었고, 한 그룹의 크기는 6~7명이었다. 1회 모임 시간은 60~120분이 소요되었고 장소는 Y대학 건물 내 세미나실이었다. 본



연구에서는 Morgan 와 Kruger (1998)가 제시한 그룹 인터뷰 방법을 활용하였다.

- 1) 1단계 (연구 시작 시기): 문헌고찰과 경험을 바탕으로 연구목적에 합당한 질문을 개발하였다.

< 질문의 예 >

- ‘청모(청소년 모임)’가 여러분 각자에게 갖는 의미는 무엇입니까?
- ‘청모’에 참여하기 전에, 여러분의 전반적인 기분상태는 어떠하였습니까?
- ‘청모’에 참여하는 동안, 자기에 대한 느낌이나 생각은 어떠하였습니까?
- 지금까지 이야기한 내용을 되새기며, ‘청모’를 통해 각자 자신에게 가장 의미 있거나 변화한 것은 무엇입니까?

- 2) 2단계 (그룹 인터뷰 도중): 인터뷰가 진행되는 동안 주의 깊게 경청하고 녹음기를 활용하였으며, 의미 있는 자료나 대상자들의 태도 및 반응을 노트에 기록하였다. 참여자가 의견을 말할 때 연구자가 이해한 의미가 맞는지 확인하고 이해되지 않거나 모호한 내용은 추가 질문을 하여 자세히 설명하도록 요청하였다.

- 3) 3단계 (그룹 인터뷰 직후): 인터뷰 내용이 제대로 기록·녹음되었는지 확인하고 요약 정리하였다. 필요시, 개별면담 및 전화통화를 통해 추가 자료를 수집하거나 연구자가 정리한 내용을 재확인하였다.

## E. 자료 분석 과정

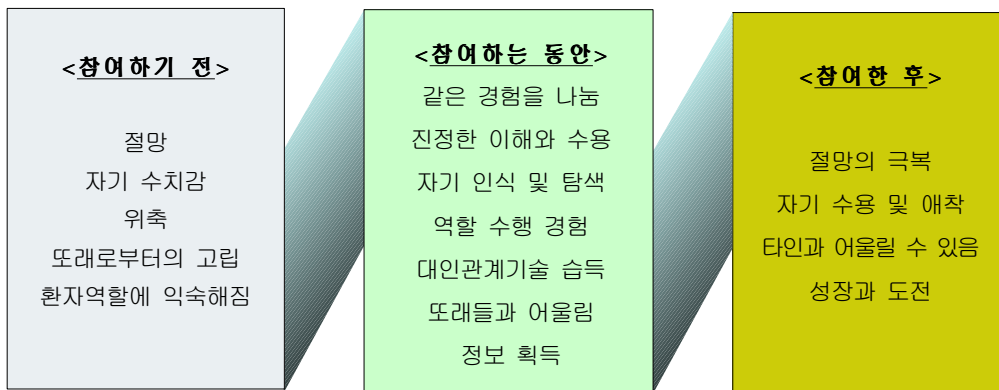
자료 분석은 인터뷰 내용의 녹음을 반복 청취하며 녹취록을 작성하고 인터뷰 동안 기록한 노트를 면밀히 검토하여 의미 있는 자료를 비교, 대조, 분류, 추출하여 주요 개념과 범주를 도출하는 내용 분석 방법을 사용하였다.

## F. 참여자의 보호

연구 참여자에게 본 연구의 목적과 취지, 연구수행 기간을 설명하여 동의를 받고, 포커스 그룹 토의에서 진술된 내용에 대한 비밀의 유지와 익명 보장, 연구 목적 외 다른 용도로 사용되지 않음을 설명하였다. 만 18세 이하 청소년의 경우에는 부모님에게도 상기사항에 대해 모두 설명하고 전화 또는 서면 동의를 받았다.

## IV. 연구결과

소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램에 참여하고 있는 연구 대상자들의 경험을 분석한 결과, 자조모임 프로그램에 참여하기 전, 참여하는 동안, 참여한 후에 경험과 의미가 달라지는 것으로 나타났다. 이들의 경험을 크게 세 영역으로 분류하여 내용 분석한 결과, 소아암 청소년들이 자조모임 프로그램에 참여하면서 변화해 온 경험은 <그림 2>와 같다.



<그림 2> 소아암 청소년의 자조모임 프로그램 참여를 통한 변화 경험

### A. 자조모임 프로그램 참여 전 경험

소아암 청소년의 자조모임 프로그램에 참여하기 전 경험에 대한 의미 있는 진술문은 총 70개로 나타났고, 이들 진술문의 분석을 통해 도출된 개념은 12개, 범주는 5개로 <표2>와 같다.

<표 2> '자조모임 프로그램 참여 전 경험'의 개념 및 범주화

개 념	범 주
갑작스러운 질병으로 인한 좌절과 분노 외모 변화로 인한 충격 단조롭고 무력한 생활의 반복 나이를 먹는 것에 대한 두려움	절망
보통 아이들에 비해 약하고 모자란 자신이 싫음	자기 수치감
사람들로부터 스스로를 철회함 사람들에게 먼저 다가갈 수 없음	위축
고립감과 외로움 또래관계에 참여할 수 있는 기회의 상실 청소년 문화에서 뒤떨어짐 또래들과 원만하게 어울리지 못함	또래로부터의 고립
아프고 나서 모든 것이 내 중심으로 돌아감	환자 역할에 익숙해짐

**범주 1. 절망:** 갑작스러운 질병으로 인한 좌절과 분노, 외모 변화(탈모)로 인한 충격, 단조롭고 무력한 생활의 반복, 나이를 먹는 것에 대한 두려움

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하기 전에 질병 및 치료와 관련하여 심한 좌절과 분노, 충격, 막막함 등의 절망이 심하였던 것으로 나타났다. 갑작스런 소아암의 진단, 힘들고 괴로운 치료과정, 탈모나 장애와 같은 외모 변화, 질병과 관련하여 일방적으로 소외되는 것 등이 절망의 이유였는데, 그러한 고난은 어느 날 갑자기 아무런 예고 없이 찾아와서 많은 것들을 변화시켰다. 특히, 탈모나 편측마비 장애와 같은 외모 변화로 인한 충격은 청소년들이 신체 변화에 대해 얼마나 민감한지 보여준다. 이러한 좌절과 분노의 경험은 진단 시 나이가 많을수록 심했던 것으로 나타났다. 모임에 나오기 전에 대상자들이 가장 힘들었던 경험 중의 또 하나는 단조롭고 무력한 생활의 반복이었다. 이 때 청소년들은 지겹고 자괴감이 들었으며 막막하고 불안하였는데, 건강한 또래들은 학교에서 열심히 공부하고

있을 때 자신은 집에서 멈춰버린 듯한 생활을 하고 있다는 생각에 현재의 자신 뿐 아니라 미래의 삶도 절망적으로 지각하였던 것으로 보인다. 이러한 미래에 대한 불안감은 성인이 되어 많은 책임을 떠안는 것에 대한 두려움으로 이어졌다.

#### ■ 갑작스러운 질병으로 인한 좌절과 분노

소아암 청소년은 모임에 참여하기 전에 진단과 질병의 고통으로 인한 심한 좌절과 분노를 경험하였다. 뚜렷한 이유나 예고도 없이, 많은 사람들 중에 하필 자신이 선택되어 신체적, 정신적, 사회적 고통을 당하는 것이 억울하고 불행하게 느껴졌으며, 반항심이 생겨서 밥을 먹지 않거나 치료조치를 따르지 않기도 하였다. 한 대상자는 자신의 상황이 '너무 절망적이어서 아픈 것 외에는 아무것도 보이지 않았다'고 표현하였다. 대개 진단 및 치료 직후에 경험하게 되는 이러한 충격과 좌절은 진단 시 나이가 많을수록 심했는데, 13~15세에 발병한 대상자들에게서 주로 언급되었다.

"아프고 나서는 정말 절망적이었어요. 아픈 거 외에는 아무것도 없고 앞이 캄캄했어요... (중략) ... 저도 갑자기 아팠는데, 아프기 전에는 체육부장에 농구부에... 항상 행동대장 비슷하게 했거든요. 그만큼 활발했어요. 근데, 아프고 나서는 의기소침해지고 다 싫고 막 그랬어요. 내가 왜 10만 명 중의 한명 걸릴까 말까 하는 병에 재수 없게 걸려가지고, 정말 불행하다고 생각했거든요. 정말 억울했어요." (G, 남, 20세)

"항암치료 처음 받았을 때 정말 죽는 줄 알았어요. 척수 검사도 많이 했는데, 할 때마다 굉장히 억울했어요. 이유도 모르고 너무 아프니까요. ... (중략) ... 아프니까 제한되는 게 너무 많아졌어요. 약도 계속 먹어야 하고... 반항심처럼 약을 안 먹는다고 베틀기도 했어요. 너무 힘드니까요." (I, 남, 20세)

"청모 나오기 전에는 '왜 나만 아플까?', '나는 이제 안된다.' 이런 생각을 되게 많이 했어요. 저는 남들보다 한 2년 정도 뒤쳐졌고, 다른 애들은 지금 학교에서 죽어라고 공부하고 열심히 운동도 하고 그럴 텐데. 저는... 되게 좌절하고 슬펐어요." (YT, 남, 16세)

#### ■ 외모 변화로 인한 충격

소아암 청소년은 모임에 나오기 전에 탈모와 장애와 같은 외모 변화로 인한 충

격이 심했던 것으로 나타났다. 심지어 진단과 힘든 치료 과정에서보다 더 심한 정신적 고통을 주기도 하며, 외모 변화에 대해 사전에 전혀 몰랐거나 예상하지 못했을 때 충격이 더 크고 그것을 받아들이기 힘들었던 것으로 나타났다. 한 대상자는 이 때의 충격을 '그때부터 무너지기 시작했다'고 표현하였다.

"방사선 치료 받고 한달 정도 지났는데, 머리카락이 계속 안나오는 거예요. 의사 선생님한테 물어보니까, 모근이 모두 죽어서 평생 머리가 안 날거라는 얘기를 들었어요. 그 때 처음으로 울었어요. 수술 들어갔을 때에도 안 울었는데 말예요. 밥을 이틀 정도 안 먹고 병원으로 실려 가서 주사 맞고... 그 때 정말 충격이 컸었어요. 받아들이는 데 시간이 걸렸죠. 머리카락이 평생 안 날거라는 얘기 딱 들으니까 바로 그 때부터 무너지기 시작하더라고요. 그런 얘기를 전에 듣지도 못했고 전혀 예상도 못했거든요. 그래서 더 힘들었어요. 어떻게 보면 별거 아닌데, 저한테는 되게 컸거든요." (G. 남, 20세)

"처음에 머리 빠졌을 때 엄청 울었어요. 자고 일어나면 베게에 머리카락이 짝 있는 거 봤을 때, 진짜 많이 울었어요. 2~3시간 계속 울기도 했어요." (I. 남, 20세)

"저는 진단 받기 전에 갑자기 마비가 왔었어요. 1년 동안 원인도 몰랐어요. 2001년도쯤 중 2때 갑자기 그렇게 장애가 오니까, 그때 굉장히 심한 병황을 했어요. 어렸지만 캉패짓도 하고 학교에 불려 다니고 담배도 피우고 그랬어요." (M. 남, 18세)

#### ■ 단조롭고 무력한 생활의 반복

소아암 청소년들은 모임에 나오기 전에 단조롭고 무력한 생활의 반복으로 많이 힘들었던 것으로 나타났다. 이들은 치료와 여러 가지 제한으로 인해 집에 혼자 있는 시간이 많아지는데, 하루 종일 TV나 컴퓨터(게임이나 인터넷)만 하는 단조로운 생활을 하게 되고 학교 복귀가 늦어질수록 이러한 시간도 길어진다. 또한, 이러한 단조롭고 무력한 생활의 반복은 청소년들에게 자신에 대한 한심함, 자괴감, 우울함, 막막함, 미래에 대한 불안 등 부정적인 정서를 경험하게 한다. 대상자들은 이러한 생활을 '페인 생활', '혼자 놀기의 진수'라고 표현하였고, 1그룹(18~21세)에서 미래에 대한 불안감을 보다 구체적으로 언급하는 모습을 보였다.

"거의 죽을 것 같이 괴롭고 매날 컴퓨터 채팅만 하고... 거의 폐인 생활이라고 할 수 있죠. 밥 먹고 컴퓨터 하고, 먹고 자고, 완전 폐인이었죠. 정말 뭘 해야 할지도 모르고 막막했어요. 그런 생각이 진짜 많이 들었어요. 밥 먹을 때도, 컴퓨터 할 때도, '뭘 해야 되지??'.. 내가 할 수 있는 일이라고는 밥 먹는 거, 자는 거, 컴퓨터, 그것 밖에 없었으니까요. 그 때는 정말 단순했어요. 당장 앞에 있는 것만 생각하고." (G, 남, 20세)

"청모 오기 전에는... 혼자 놀기의 진수였죠. 매일 집에 틀어박혀서 컴퓨터 하고 TV 보고 자고... 거의 뭐 그런 생활밖에 없었거든요. 뭐 밥 먹을 때나 잠깐 바닥에 앉지 거의 컴퓨터만 했어요. 매날 집에서 컴퓨터만 하고 있다 보면, 내가 왜 이것 계속 하고 있는지.. 진짜.. 내가 할 게 이것밖에 없는지, 내가 계속 이려고만 있으면 안되는데... 그러면서도 컴퓨터만 하고 있고 공부도 안하고.. 그냥 앉아서 컴퓨터 게임만 했어요." (J, 남, 18세)

"제 자신이 한심하게 느껴졌어요. 집에서 매일 컴퓨터만 하고 하는 일이 없었잖아요. 뭔가 하긴 해야 하는데, 딱히 떠오르진 않고..." (I, 남, 20세)

"혼자서 생각해서는 안 될 것도 생각도 하고 그랬어요(내가 왜 살까? 내가 없으면 다 행복할 텐데...), 너무 답답하고..." (M, 남, 18세)

"저는 우울증 걸릴 뻔 했어요. 집에서만 계속 있으니까요, 너무 지루하고.. 학교도 가고 싶고..." (YD, 남, 16세)

"늘 집에만 있으니까... '앞으로 어떻게 할까?' 그런 고민을 많이 했어요. 스트레스 받았어요." (YJ, 남, 15세)

#### ■ 나이를 먹는 것에 대한 두려움

소아암 청소년은 모임에 나오기 전에 좌절, 미래에 대한 불안, 자존감 저하와 관련하여 나이를 먹는 것에 대한 두려움이 더욱 컸던 것으로 나타났다. 어른이 되는 것에 대한 두려움은 스스로 성인이 될 준비가 되지 않았다고 자각하는 것으로 청소년기 발달 과업을 성취하지 못하고 있는 의존적 상태를 암시한다. 한 대상자는 나이를 먹어 성인이 되고 많은 책임을 떠안는 것이 무섭고 두렵다고 하였다.

"미래를 생각하면 저는 무서운 마음이 더 커요. 지금은 엄마가 옆에 있고 학교생활만 하잖아요. 근데, 나이가 들면 사회생활을 해야 하잖아요. 사회생활을 하면, 처음 접해 보는 거고 제가 별로 건강하지도 않은데 거기에 적응하려면 되게 힘들 것 같아요. 나이를 먹는 게, 무섭고 두려워요. 겁이 나요. 지금 얼마나 아빠 보면 되게 힘드시잖아요. 저희 키우고 집 생활하시고... 두 분 다 돈을 버는데 그게 잘 안 되니까 두 분이 싸우기도 하고 말다툼하시는 데요. 그런 부모님 모습 보면 나이가 들면 힘들겠구나 생각이 들어요." (J. 남, 18세)

**범주 2. 자기 수치감 : 보통 아이들에 비해 약하고 모자란 자신이 싫음**

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하기 전에 자기 수치감이 심하였던 것으로 나타났다. 이들은 치료를 마친 이후에도 자신에게 여러 가지 변화가 있다는 것을 깨닫게 되는데, 신체적인 변화나 제한, 체력 저하, 지적 능력 저하 등이 포함된다. 자신이 아프지 않은 '보통' 아이들과 다르고 모자라다는 인식은 결국 스스로 부끄럽고 감추고 싶은 자기 수치감을 갖게 하였고, 장애나 탈모와 같은 외모 변화가 있을 때 더욱 심했다.

■ 보통 아이들에 비해 약하고 모자란 자신이 싫음

소아암 청소년은 모임에 참여하기 전에 자신이 아프지 않은 보통 사람들과 다르게 약하고 모자라는 부분이 많다고 느꼈던 것으로 나타났다. 신체적인 변화 및 제한 뿐 만 아니라, 지적 기능도 보통 사람들에 비해 떨어진다고 인식하였고, 그런 자신이 싫고 창피하게 느껴지는 원인이 되었다. 특히, 장애나 탈모와 같은 자신의 외모 변화가 심할 때 자기수치감이 더욱 심하였다. 편측 마비가 있었던 한 대상자는 자신이 마치 '스타'가 된 것처럼 세상 모든 사람들이 자신을 희한하게 쳐다보는 것처럼 느껴졌고 그런 시선이 너무 싫었다고 말하였다.

"아프고 나서, 제가 체력이 안 되거든요. 막 뛰어다니지도 못하고 과격한 것도 못하고. 전도 예전에는 그렇게 보통 애들처럼 살았는데, 많이 아프고 나니까.. 제가 병자 같고 진짜 아픈 사람 같아요. 이식 후에 체력이 급격하게 떨어졌어요. 다리가 되게 부실해요. 그럴 때 마다 제 자신을 진짜 많이 욕했어요. 왜 이렇게 자꾸 넘어지고... 보통 여자애들보다 힘이 없어요. 저는. 그런 자신이 너무 싫어요. 너무 너무... 정말 바보 같아요." (J. 남, 18세)



"제가 아프기 전에는요. 반장에다 체육부장, 농구부, 밴드부까지 4개를 같이 할 정도로 잘 놓고 활발했거든요. 뭐든지 다 할 것 같았는데, 아프고 나서는 모든 페이스가 떨어지고 아무것도 못하니까, 그 때 정말 절망이 심했거든요. 저는 아프고 나니까 육체적인 것보다 정신적인 게 더 떨리더라고요. 그래서, 저는 제가 검정고시건 뭐건 절대 못할 줄 알았어요." (G, 남, 20세)

"제가 갑자기 마비가 왔잖아요. 처음에 애들이 막 물어보는 거예요. 뭐라 해야 할지 모르겠어요. 그때는. 처음에 제가 교통사고 났다고 거짓말도 하고 막 그랬어요... (중략) ... 길거리를 다니면, 제가 막 스타인 것 같아요. 다른 사람들은 보통 지나가는 사람들 무시하고 그냥 지나가잖아요. 근데, 사람들이 저는 장애가 있으니까 자꾸 쳐다보거든요. 나도 멀쩡하고 싶은데, 그런 시선들이 너무 의식이 됐어요. 싫었고. 긴장해서, 손, 발도 더 굳고... 세상 모든 사람들이 나를 보는 것 같은 느낌... 사실, 다 그렇지 않은데, 제가 그렇게 과장되게 느껴졌어요. 그래서 밖에 나가는 것도 싫고 사람 만나는 것도 싫어했어요. 세상 사람들도 나를 싫어하는 것 같았어요." (M, 남, 18세)

"그러니까, 과거는 좀 어두웠어요. 아파가지고... '내가 성공한 사람들이랑 어울릴 수 있을까?'... 나는 다른 사람들에 대해서 모자라다고 생각했거든요." (K, 남, 21세)

**범주 3. 위축:** 사람들로부터 스스로를 철회함, 사람들에게 먼저 다가갈 수 없음

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 나오기 전에 심하게 위축되어 있었던 것으로 나타났다. 위축은 진단 초기 단계부터 시작되어 장기적으로 지속되었는데, 진단 및 치료 초기에 사람들로부터 스스로를 철회하였다가 점차 사람들에게 다가갈 수 없게 되었다. 극심한 고립감과 외로움에도 불구하고, 소아암 청소년들이 나타내는 철회와 위축의 반응은 질병으로 인한 좌절과 분노를 표출하는 것으로 보이고 자신을 감추려는 자기 수치감과도 연관된다. 이러한 자기 철회의 경험도 진단 시 나이가 많을 때 더 심하게 경험하는 것으로 나타났다.

■ 사람들로부터 스스로를 철회함

소아암 청소년은 모임에 참여하기 전에 사람들로부터 스스로를 철회하였던 것으로 나타났다. 청소년들은 고립감과 외로움 때문에 괴로우면서도, 사람들로부터

스스로를 가리고 멀리 물러나 있는 반응을 보인다. 이러한 자기 철회는 질병 초기에 질병을 받아들이기까지 극심하였고, 아무도 만나려 하지 않고 마치 없는 존재이고 싶은 자기 부정이 두드러졌다. 대상자들은 이러한 상태를 '어둠 속의 폐인'이라고 표현하였다. 한 대상자는 사람들이 자신을 싫어할 것이라고 지레 짐작하고 먼저 사람들에게서 멀어졌다고 한다. 이러한 경험 역시 진단 시 나이가 13~15세였던 대상자들이 주로 언급하였다.

"항암제 맞으면서 토하고... 그 때는 사람들 자체가 싫었어요. 그 때 반 친구들 전체가 병원에 왔었는데, 그 때 제가 친구들 그냥 다 보냈어요. 제가 좋아했던 아이가 울면서 왔는데, 제 모습을 정말 보여주기 싫더라고요. 솔직히 말하면, 정말 딱 죽고 싶었어요. 아무도 만나고 싶지 않고 엄마, 아빠도 싫었으니까요. 집에서 밥도 따로 먹고, 그냥 다 싫었어요. 병원에 있을 때 세 달 정도는 저도 적응 못하고 맨날 울고 커튼 쳐놓고 그랬어요." (G. 남, 20세)

"병원에서 치료 받을 때 한 6개월 동안은 병원에 커튼 쳐놓고 아무도 저를 못 보게 했어요. 회진 오는 선생님 말고는 아무도 안 만났었어요. 병원 사람들도 제가 입원할 때나 퇴원할 때만 저를 볼 수 있었어요..." (I. 남, 20세)

"병실에 있었을 때, 방 구석구석에.. 마치 무슨 어둠 속의 폐인 같았어요." (Y.T. 남, 16세)

"남들이 저에게 말을 안 걸면, 저는 '저 사람이 나를 안 좋아하는구나' 라고 생각했어요. 저 혼자 그렇게 생각했어요. 그렇게 지레 짐작하고 남한테 제가 스스로 멀어졌어요... (중략) ... 학교 애들이 저를 너무 어려워했어요. 저도 애들이 너무 어려웠고, 제가 대들지를 못했어요. 그래도 제가 1살 형인데, '하지 마!' 이런 말도 못했어요." (M. 남, 18세)

#### ■ 사람들에게 먼저 다가갈 수 없음

청소년 대상자들은 모임에 나오기 전에 매우 소극적이었는데, 특히 대인관계에서 다른 사람들에게 먼저 다가가지 못했던 것으로 나타났다. 사람들에게 다가갈 수 없었던 이유는 긴장과 불안, 표현의 어려움, 수줍음, 상처받을지 모른다는 두려움 등이 있었다.

"처음에 모임 나오기 전에는 사실 제가 아주 소극적이고, 어디 앞에 나가면 굉장히 떨고 그랬거든요. 옛날에 반 학생들 앞에 나가면 덜덜덜 떨고 그랬어요. 진짜.. 앞에 나가는 거 제일 싫어하고 잘 못했어요. 진짜 부들부들 떨고, 전날부터 스트레스 받고, 잠도 못 자고. 그리고, 옛날에는 제가 맨 처음 제안을 한 적이 없었어요." (YT, 남, 16세)

"예전에는 청모 안나왔을 때는, 누구를 만나도 말도 잘 못하고 수줍음이 심했어요... 괜히 제가 상처 줄까봐 (상처를 받을까봐) 말을 못했죠. 다가갈 수도 없고 별로 그러고 싶지도 않았어요." (YJ, 남, 15세)

"청모 나오기 전에는 성격도 내성적이고 말도 별로 없었어요. 하고 싶은 말이 있어도 용기도 없고 표현을 못하고 그랬어요. 어떻게 표현해야 할지 모르겠는 거예요." (K, 남, 21세)

**범주 4. 또래로부터의 고립:** 고립감과 외로움, 또래 관계에 참여할 수 있는 기회의 상실, 또래 문화에서 뒤떨어짐, 또래들과 원만하게 어울리지 못함

소아암 청소년들은 자조모임 프로그램에 참여하기 전에 또래로부터 고립되어 있는 상태가 심했던 것으로 나타났다. 이들은 또래 관계에 참여할 수 있는 기회를 잃을 뿐 아니라, 또래 문화로부터 소외되며, 또래들을 만나도 원만하게 어울리지 못하면서 고립감, 소외감, 외로움 등을 경험하였다. 청소년기는 또래집단을 중요시하고 또래와의 경험에 민감한 시기로서 또래들과 어울릴 수 없다는 것은 이들에게 큰 좌절과 상실의 경험이 된다.

#### ■ 고립감과 외로움

고립감과 외로움은 치료 기간이나 이후에 주로 집에 혼자 남게 되는 시간이 많아지면서 더욱 심하였다. 대상자들은 밖에 나가서 친구들과 너무 놀고 싶은데 상황 때문에 그럴 수 없어 자신이 집안에 '갇혀 있는' 느낌이었으며, 이러한 상황을 비유하여 '외딴섬에 갇혀 있는 상태' 라고 표현하였다.

"저도 세 달 정도 적응 못하고 맨날 울고 커튼 쳐놓고 그랬어요. 그때는 정말 너무 아프고 힘들고 외롭고... 모든 사람이 싫고, 나 혼자 섬에 갇혀 있는 것 같았어요." (G, 남, 20세)

"우울했다고 해야 되나... 저 혼자 외딴섬에 있는 것 같았어요. 집에 식구들 다 나가고 나면, 집에 혼자 계속 있었어요. 식구들이 늦게 들어올 때까지요. 혼자 TV 보고 컴퓨터 하고.. 심심하기도 하고, 외롭고... 기분도 안 좋고... 재미도 없고.. 그냥, 아무 느낌도 없고 기분도 없었던 것 같아요." (YJ, 남, 15세)

"3~4개월 정도는 집에서만 있었는데, 그 때 친구들 다 떠나가고, 너무 외로웠어요. 친구들이랑 놀고 싶고 그런데..." (M, 남, 18세; J, 남, 18세)

#### ■ 또래 관계에 참여할 수 있는 기회의 상실

소아암 청소년은 질병 자체에 대한 또래들의 편견, 잘못된 생각 (ex. 백혈병도 전염될 수 있다) 등으로 친구들이 먼저 떠나기도 하고, 치료과정에서 학업 및 학교생활을 유지하기 어려워 또래 친구들을 만날 수 있는 기회가 상실되는 아픈 경험이 컸던 것으로 나타났다. 이 때 청소년들은 또래에 대한 갈망을 동시에 경험하게 된다. 치료 후 복학을 하지 않은 대상자들에게서 또래를 만날 수 있는 기회 상실과 또래에 대한 갈망이 더 많이 언급되었다.

"갑작스러운 장애 때문에 그렇게 방황하고 1년 좀 지나서 2001년도 말에 가만히 돌아보니까, 친구들이 다 떠났더라고요. 저는 친구들을 잃기 싫어서 그랬는데, 다 떠나가니까 자책감도 많이 느끼고 미안하고 그랬어요. 후회를 너무 많이 했어요. 자학을 너무 심하게 해서 불면증도 있었고.... 저를 미워하고 증오했어요. 청모를 알기 전에는 친구도 없고, 새로운 친구도 못 사귀고 그랬죠." (M, 남, 18세)

"제가 학교를 안다니잖아요. 애들 만나서 즐거운 시간 갖기가 힘들거든요. 저희는 또래 친구들을 만나는 기회 자체가 없잖아요. 학교를 안 다니니까, 친구들이 되게 그럽고 그렇죠" (S, 남, 18세; YD, 남, 16세; YT, 남, 16세)

(학교) 조리실에서 흡연실이 보이는데요, 거기에서 애들끼리 담배 피우면서 서로 얘기하는 모습을 보면, 저는 그게 부러운 거예요. 담배를 피우는 건 싫은데, 개네들이 그렇게 어울린다는 게 부러운 거죠. 꼭 저렇게 해야지만 어울릴 수 있나.... 저도 그래야 하는 것 같고.. (J, 남, 18세)

## ■ 또래 문화에서 뒤떨어짐

소아암 청소년은 모임에 나오기 전에 또래관계에 참여할 수 있는 기회의 상실뿐 아니라, 동시에 또래 문화에서 자신이 뒤떨어진다고 느끼는 정도가 심했던 것으로 나타났다. 이들이 공유하지 못하는 또래문화는 취미나 놀이 (노래, 컴퓨터 게임 등), 외모 가꾸기 (유행하는 옷, 모자 등), 정보나 지식 (연예인, 진학정보 등) 등이 있다. 이러한 경험은 치료 후 복학이 늦어지거나 복학을 포기하고 학교생활을 전혀 하지 않는 대상자들에게서 더욱 심하였다.

"우리가 병원생활을 하도 많이 하다 보니까요. 청소년들의 문화에서 뭔가 좀 뒤떨어지는 게 좀 있는데, 그래서. 저도 학교 애들하고 얘기가 안 통할 때가 있어요. 학교 친구들은 다양한 걸 아는데, 병원에만 있다 보니까 아무것도 모르게 되거든요." (YS, 남, 16세)

"(치료 후) 일찍 학교에 간 애들이랑 아닌 애들이랑 좀 다른데, 충동이 좀 많아요. 무슨 소리하면 '그것도 모르냐'고 이상한 눈으로 쳐다보요." (YD, 남, 16세)

## ■ 또래들과 원만하게 어울리지 못함

소아암 청소년들은 또래집단 내에 속해 있을 때에도 또래들과 원만하게 어울리는 데 많은 어려움을 겪었던 것으로 나타났다. 어울리는 방법을 모르거나 서로 이질감을 느끼며 복학했을 때 1년 이상 나는 나이 차이 등이 또래들과 동화되는 것을 더욱 어렵게 하였다.

"제가 좀 막힌 구석이 있다 보니까... 애들이 짜증내다가 어느 순간 폭발하기도 하고 시베도 걸고 그러더라고요. 저는 애들이랑 친해지고 싶어가지고 노력하는데, 학년이 올라갈 때 마다 항상 문제가 생겼어요. 어떤 애가 항상 대들어요. 왜 이렇게 짜증나냐고. 막 때릴려고도 하고. 저는 그때 힘들더라고요. 어쩔 때는 하루 종일 후회하고 우울해진 적도 많아요." (M, 남, 18세)

"청모 사람들은 아프니까 좀 건전하고 순수하잖아요. 담배도 안 피우고 욕도 안하고. 근데, 저희 학교는 좀 노는 애들이 많거든요. 저한테는 완전히 다른 생활이니까 되게 낯설게 느껴지고 거부감 때문에 다가갈 수가 없어요. 수업이 딱 끝나면 애들은 담배 피우러 나가고 그래요. 어쩔 때는 수업 끝나고 저 혼자 교실에 앉아 있어요." (J, 남, 18세)

"처음에는 진짜 애들한테 말을 못하겠어요. 먼저 다가가기가 좀 그렇더라구요. 그때는 자신감도 없고, 애들이 저에 대해서 이질감을 느끼기 때문에... 나이 차이도 있고 그래서 좀 힘들었거든요. 제 댄에는 친해지려고 많이 노력을 했는데, 마음속으로는 뭔가 굉장히 얘기를 하고 싶은데, 그게 잘 안됐어요." (I, 남, 20세)

**범주 5. 환자 역할에 익숙해짐:** 아프고 나서 모든 것이 내 중심으로 돌아감

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하기 전에 주위의 모든 사람들이 자신의 요구를 받아주고 책임이나 힘든 일을 면제해 주는 환자 역할에 익숙해져 있었던 것으로 나타났다. 환자 역할은 의존적이고 자율성이 없는 상태를 의미하는데, 스스로 환자 역할을 벗어나고자 하는 노력에서 의존성과 독립성 (자율성) 사이의 갈등이 나타나기도 하였다.

■ 아프고 나서 모든 것이 내 중심으로 돌아감

소아암 청소년은 모임에 참여하기 전에 모든 것이 내 중심으로 돌아간다고 느꼈던 것으로 나타났다. 한 대상자는 항상 남들이 도와주는 게 몸에 배어서 게을러지고, 힘든 상황은 자기도 모르게 떠넘기고 싶은 마음이 들었다고 하였다.

"치료 받으면서 저는 오히려 행복하기도 했어요. 치료 자체는 힘들었지만, 저는 가족이나 친척으로부터 관심을 많이 못 받았는데, 아프니까 가족이나 친척들, 모든 것이 저를 중심으로 돌아가더라고요. 그때는 제가 왕이었어요." (M, 남, 18세)

"저는 엄청 게을러졌어요. 작심삼일이라고, 저는 3일도 못가요. 뭘 하려고 해도 오래 걸려요. 그러니까 더 안 하고 자꾸 미루게 돼요. 움직이는 게 있으면 동생이나 남을 시켜요. 학교에서도 생활할 때도요. 저도 그런 자신이 싫어요. 아프다 보니까, 늘 다른 사람이 해주다 보니까, 그게 몸에 배어서 그런 것 같아요. 제가 아프다고 하면 다 대신 해주잖아요. 학교에서도 그렇고, 그래서 저도 모르게 그래야 한다고 생각하게 되고, 무언가 해야 하면 하고 싶고 남 시키고 싶고 그래요." (J, 남, 18세)

## B. 자조모임 프로그램 참여 동안 경험

소아암 청소년의 자조모임 프로그램에 참여하는 동안의 경험에 대한 의미 있는 진술문은 총 114개로 나타났고, 이들 진술문의 분석을 통해 도출된 개념은 24개, 범주는 7개로 <표3>와 같다.

**범주 1. 같은 경험을 나눔:** 공감대 형성, 편안함, 따뜻한 온정과 유대감, 위안과 위로, 서로 돕고 함께 나아감

소아암 청소년들은 자조 모임 프로그램에 참여하는 동안 자신들이 겪었던 아픔과 고통을 서로 나누는 경험을 하는 것으로 나타났다. 이들은 모임 안에서 소아암을 앓았던 친구들과 공감대를 형성하고 그들과의 관계 속에서 편안하고 따뜻한 온정과 유대감을 느끼며 서로 위로하고 도와주는 경험을 하게 된다. 암이라는 질병과 치료, 그 이후에 겪게 되는 이들의 경험은 매우 힘들고 특수한데, 모임 밖의 사람들은 이들의 경험에 대해 모르고 서로 나누기가 매우 어렵기 때문에, 소아암 청소년들은 모임 내에서 일어나는 공유와 나눔의 경험은 더욱 만족스럽게 여기는 것으로 보인다.

### ■ 공감대 형성

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 같은 경험을 통해 쉽게 공감대를 형성하는 것으로 나타났다. 한 대상자는 나의 마음과 아픔을 공유할 수 있고, 같은 고통을 겪었다는 자체만으로 서로 통하고 끝된다고 말하였다.

"여기에서는 다 공유할 수 있어요. 특히, 마음을. 청모에서는 저랑 같은 아픔을 겪었잖아요. 바깥에 애들은 아무리 이해를 한다고 해도, 그게 아니거든요. 진짜 우리들만 공유할 수 있지, 다른 애들은 절대 이해를 못해요." (M, 남, 18세)

<표 3> '자조모임 프로그램 참여 동안 경험'의 개념 및 범주화

개 념	범 주
공감대 형성 편안함 따뜻한 온정과 유대감 위안과 위로 서로 돕고 함께 나아감	같은 경험을 나눔
나에게 마음의 문을 열고 나를 받아줌 말이 통하고 나를 진정으로 이해해 줌 나를 소중한 사람으로 존중하고 아껴줌 나의 장애가 부끄럽지 않게 느껴짐	진정한 이해와 수용
나를 편안하게 드러낼 수 있음 진정한 존재감을 느낌 자신에 대해 보다 생각하고 알게 됨 타인을 도우면서 자신이 쓸모 있다고 여김 나에게 의견을 묻고 선택권을 줌	자기 인식 및 탐색
성인이 되어가는 자신의 역할에 대해 인식함 성공적 역할수행을 통한 자부심과 성취감 역할 수행을 통해 책임감 및 리더십 배움 역할 모델을 통한 경험	역할 수행 경험
다양한 사람에게 대처하는 법을 배움 서로의 입장이나 의견을 고려하고 양보·조절함	대인관계기술 습득
또래를 만날 수 있는 기회 또래들과 함께 놀고 친해짐 뒤떨어진 또래문화를 보완해 줌	또래들과 어울림
유용한 정보를 얻음	정보 획득

"한마디로, 청모에서는 얻는 것보다 느끼는 게 많은 것 같아요. 어느 순간부터 참가하는 아이들이 늘어나면서, 아팠던 애들끼리 공감대를 형성하게 되더라고요. 같은 아픔을 겪은 우리가 만나고 서로 이야기하는 것 자체만으로도 통한다고 해야 하나... 서로 끌리는 것 같아요. 친해지고 싶고 좋죠." (G. 남, 20세)



"우리는 모임 자체가 좋은 것 같아요. 프로그램도 좋지만... 같은 경험을 한 사람들끼리 금방 공감대를 형성하거든요. 그 자체가 도움이 많이 되는 것 같아요. 사회는 완전 판판이에요. 밖에 나가면 저희를 그렇게 도와주는 사람이 없고, 가혹하죠." (K, 남, 21세)

#### ■ 편안함

소아암 청소년은 모임 안에서 편안함을 경험한다. 대상자들은 편안함을 느끼는 이유가 같은 경험과 아픔을 공유할 수 있고 서로 잘 이해할 수 있기 때문이라고 하였다. 이들은 모임의 의미에 대해 '마음의 쉼터', '말이 저절로 계속 나오는 곳'이라고 표현하였다.

"여기는 일단 편해요. 정말 다 공유할 수 있거든요... (중략) ... 암튼. 청모는 제 마음의 쉼터예요." (M, 남, 18세; YT, 남, 16세)

"저도 원래 내성적이어서 말을 잘 안하는데, 여기에 오면 이상하게 말이 계속 나오요. 그냥... 청모에 오면 아주 마음이 편안해져요." (J, 남, 18세)

#### ■ 따뜻한 온정과 유대감

소아암 청소년은 모임 안에서 따뜻한 온정을 유대감을 경험한다. 대상자들은 이러한 온정과 유대감에 대해 '따스하다', '활활 탄다', '안보이면 보고 싶다', '거리감이 없다'라고 표현하였고, 모임 내 멤버간의 관계에 대해 '나에게 없어서는 안 될, 인생을 같이 살아가야 할 진짜 친구', '가족과도 같은 존재'라고 말하였다.

"청모에서는 따스한 느낌을 받아요. 마음이 따뜻해져요. 사랑받고 있다는 느낌을 받죠." (YS, 남, 16세; G, 남, 20세)

"우리 모임은 따뜻해요. 따뜻하다 못해 활활 타요... (중략) ... 시간이 지나면서 청모 형과 동생들도 차차 저한테 마음을 열고... 지금은 다 친구죠. 힘든 일 있으면 가서 위로도 받고. 저한테는 없어서는 안 될, 인생을 같이 살아가야 할 진짜 친구죠." (M, 남, 18세)

"언제부턴가 애들이랑 친해지면서 점점 빠져들었어요. 그냥 애들 만나는 게 좋았어요. 2년 전인가, 00가 재발을 했어요. 그래서 2~3달을 못 봤거든요. 그러니까 보고 싶어 죽겠는 거

에요. 개네 집까지 찾아가서 얼굴 보고, 같이 울기도 하고... 참 이게 대인관계에서, 뭐라고 해야 되나? 서로 정 주고.. 정말 그게 좋은 것 같아요. 유대관계... 가족만큼이나 좋은 것 같아요. 저는 다 친동생처럼 생각하거든요. 청모에서는 유대감이 아주 강하지만, 밖에서는 좀 피상적이예요." (G, 남, 20세)

"생일 같은 거 같이 축하해 주고, 어쩔 때는 같이 슬퍼해 주고... 아팠을 때 같이 걱정해줘요. 그냥 좋아요.. 좋은 거 외에 없을 걸요." (YD, 남, 16세)

"가족끼리 얘기하기에는 좀 부끄러운 게 있잖아요. 청모 애들이나 형들이랑 얘기하면 꽤 부담감 없이 얘기할 수 있으니까. 훨씬 거리감이 없는 것 같아요." (YJ, 남, 16세)

#### ■ 위안과 위로

소아암 청소년은 전에는 혼자 아프고 힘든 줄 알았는데 모임 안에서 자신처럼 고통스러웠고 오히려 더 힘든 친구들을 보면서 위안과 위로를 경험하는 것으로 나타났다.

"모임에서 '나랑 비슷한 사람이 많구나, 열심히 사는구나, 나를 이렇게 사랑하는 사람들이 있구나' 하는 생각을 많이 했어요. 위안이 많이 되죠." (M, 남, 18세)

"청모 나오기 전에는 '왜 나만 아플까?' 그런 생각을 되게 많이 했거든요. 근데, 청소년 모임 나오면 다 아프잖아요. 나보다 더 심한 애들도 많고.. 그래서 정말 위안이 많이 됐어요." (YT, 남, 16세)

#### ■ 서로 돕고 함께 나아감

소아암 청소년은 모임 안에서 질병이 주는 많은 고통들에 대해 혼자 싸우는 것이 아니라 서로 돕고 함께 이겨나간다고 느낀다. 대상자들은 모임 밖에서는 소아암 환자에 대해 별로 도와주지 않는데 모임 안에서는 서로 도와주고 챙겨준다고 말하였다.

"저는 저만 아픈 줄 알았어요. 나만 힘들고, 재수도 없고, 정말 불행하다고 생각했거든요. 근데, 같이 아팠던, 나보다 더 아팠던 애들도 있고, '나 혼자 아니구나' 생각을 했었어요... (중략) ... 앞으로 청모에 들어오는 애들에게 말해주고 싶은 게... 절대 혼자 아니라고요.

친구들이건 선생님들이건 전폭적인 지지를 해주고 서로 도와주기 때문에 모두 다 같이 손 잡고 병마와 싸우는 것이라고." (G, 남, 20세)

"여기서는 서로 도와주고 챙겨줘서 좋아요..." (S, 남, 18세)

**범주 2. 진정한 이해와 수용:** 나에게 마음의 문을 열고 나를 받아줌, 말이 통하고 나를 진정으로 이해해 줌, 나를 소중한 사람으로 존중하고 아껴줌, 나의 장애가 부끄럽지 않게 느껴짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 진정한 이해와 수용을 경험한다. 이것은 나에게 마음의 문을 열고 내가 힘들거나 하고 싶은 것에 대해 금방 통하고 알아주며 나를 소중한 사람으로 존중하고 아껴주는 경험을 의미한다. 세상 사람들에 대해 나를 전혀 이해하지 못하고 진정으로 수용해 주지 않는다는 인상이 매우 지배적이기 때문에, 청소년 대상자들은 모임 내에서의 이러한 경험을 더욱 의미 있게 여겼다.

■ 나에게 마음의 문을 열고 나를 받아줌 (세상은 나를 받아주지 않음)

소아암 청소년은 세상 사람들이 나에게 관심이 없거나 마음을 열지 않는 반면, 모임 내에서는 열린 마음으로 나를 받아준다고 경험하는 것으로 나타났다.

"여기서는 일단 마음을 열고 받아줘요. 밖에 사람들은 참 어렵거든요. 정말로. 저는 열심히 한다고 하는데, 제가 또 장애가 있고 그러니까, 애들은 그냥 아픈 형이다. 아픈 친구다 생각 하고 마음을 잘 안 열어요." (M, 남, 18세)

"동네 돌아다니다 보면, 옛날에 친구들도 보거든요. 지금은 좀 머쓱해요. 예전에는 친했는데... 개네들이 먼저 저한테 말 걸어주면 저는 되게 좋아요. 여기처럼 애들이 받아주기만 한다면, 자신 있는데..." (YD, 남, 16세)

■ 말이 통하고 나를 진정으로 이해해 줌

소아암 청소년은 모임에 나오는 동안 자신에 대한 진정한 이해를 경험하는 것

으로 나타났다. 그 이유로서 같은 아픔과 고통을 겪은 것을 가장 많이 들었고, 같은 또래라는 것, 과잉 간섭이나 제한을 받게 되는 상황을 서로 알고 있는 것이 포함되었다. 반면, 모임 밖에서는 자신들의 힘들었던 질병과 치료과정, 외로움, 잦은 컨디션 변화, 잦은 결석 등에 대해 이해하지 못하고, 모임 밖의 대인관계에서는 말이 통하지 않아 답답하고, 섭섭하고, 짜증이 나거나 화가 나기도 한다고 한다.

"우리는 다 같잖아요. 다 이해하죠. 만약에 원래는 할 수 있다가 오늘은 피곤하다 그러면, '형, 나 오늘은 피곤해서 못하겠어' 라고 말하면, 자연스럽게 그러라고 그래요. 근데, 딴 데서는 '야, 너 전에는 잘 했잖아.' 라고 말하고 그래요. 청모 사람들은 이해를 잘 해주니까 그게 제일 좋은 것 같아요... (중략) ... 어쩔 때는 가족보다 청모 사람들이 더 거리감이 없어요. 원래 또래가 더 이해를 잘해 주잖아요." (YT, 남, 16세; YD, 남, 16세)

"여기에 오면 서로 하고 싶은 것도 이야기하면서 말이 통하고 서로 이해해줘요." 밖에서는 저를 너무 위해주고 작은 일에도 놀라서 귀찮냐고 물어보고 그러거든요. 이것도 저것도 하지 말라고 간섭하는 것도 너무 많아요. 부모님들도 뭐 먹지 마라. 나가지 마라 과잉보호하고... (중략) ... 치료가 다 받고 완치됐지만 우리는 아프지 않았던 아이들과 많이 다르거든요. 생각 자체가 달라요. 우리도 그 아이들을 잘 이해 못하고, 개들도 우리를 절대 이해 못 할 거예요. 아무리 친한 친구라도요. 심지어는 '네가 아팠으면 얼마나 아팠냐?'고 말하는 녀석도 있어요. 그럴 때는 정말 화도 많이 나요." (G, 남, 20세; J, 남, 18세)

"학교에서도 제가 자주 아프기도 하고 병원행사 같은 것 때문에 결석을 많이 하는데, 반 아이들이 그걸 이해 못해요. 특히, 저를 의심할 때 많이 힘들었어요. '병원에서 놀다 왔나?' 생각한다면지, 제 말을 진짜로 안 믿을 때요." (M, 남, 18세)

"우리끼리는 척하면 척인데, 다른 사람들하고 얘기하다 보면... 말귀를 못 알아들어요. 그럴 때 짜증나요." (S, 남, 18세; YS, 남, 16세; YY, 여, 15세)

#### ■ 나를 소중한 사람으로 존중하고 아껴줌

소아암 청소년은 모임 안에서 자신을 소중한 사람으로 존중받는 경험을 하는 것으로 나타났다. 대상자들은 특히, 모임 시작 시에 한 달 동안 있었던 자기 이야기를 할 때, 기쁜 일이나 슬픈 일도 같이 나눌 때, 나의 의견이나 생각을 존중해 줄 때 더욱 그렇다고 하였다.

"내가 소중한 사람이라는 느낌이 들어요. 특히, 한 달 동안 자기 이야기할 때 아무리 사소한 일도 잘 들어주고... 그런 게 참 좋은 것 같아요. 또, 같이 축하해 주고, 안 좋은 일은 같이 슬퍼해 주는 것도요." (YT, 남, 16세; YD, 남, 16세; YJ, 남, 15세)

"정말 좋은 거예요. 저희가 청모 끝나고 저녁 먹고서 같이 놀잖아요. 그 때 당구장이나 보드게임장에도 가는데 한 사람이라도 가기 싫다고 하면, 그 한 사람 때문에 식당 앞에서 토론을 해요. 추위도 덜덜 떨면서 서로 조율을 해요. 저는 그게 되게 감동적인 것 같아요. 보통 다른 데서는 소수 의견이 밝히는데.. 청모는 그런 게 적은 편이어요. 소수의 의견도 그 만큼 존중해 주는 거죠." (YT, 남, 16세)

### ■ 나의 장애가 부끄럽지 않게 느껴짐

소아암 청소년은 모임 안에서 자신의 장애가 부끄럽지 않게 여겨지는 경험을 한 것으로 나타났다. 한 대상자는 모임 내 동생이 처음 자신의 마비된 팔을 덩석 잡았을 때 기분이 묘하고 왓지 쩡했으며 매우 고맙고 자신의 장애가 부끄럽지 않게 느껴졌다고 한다. 2살 아래 동생이 무의식중에 이 대상자의 마비된 팔을 만지고 장난하고 관절을 펴주는 모습이 관찰되었는데, 그 이유에 대해 묻자 "그냥요.. 제가 마사지 같은 것을 좋아하는데 형한테도 좋을 것 같아서요..." 라고 대답하였다.

"언젠가 ○○가 제 왼손(마비쪽)을 덩석 잡는 거예요. 부모님 말고 다른 사람이 제 손을 그렇게 덩석 잡는 건 처음이었어요. 그러면서, 필러고 하고, 운동하라고 그러고, 장난치고... 그때 기분이 묘하고 왓지 쩡했어요. 고마운 마음이 들고요. 되게 위로가 됐어요.... 스스로 장애가 별로 부끄럽지 않게 느껴졌어요. 많이. 다른 사람들은 제 손, 발에 대해서 관심도 없고 잘 모르거든요." (M, 남, 18세)

**범주 3. 자기 인식 및 탐색:** 나를 편안하게 드러낼 수 있음, 진정한 존재감을 느낌, 자신에 대해 보다 생각하고 알게 됨, 타인을 도우면서 자신이 쓸모 있다고 여김, 나에게 의견을 묻고 선택권을 줌

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 편안한 자기 노출과 자신을 새롭게 인식하는 자기 인식 및 탐색의 경험을 하는 것으로 나타났다. 또한, 모

임에 오면 '비로소 내가 있다는 존재감'을 느끼는데, 밖에서는 옆에 있어도 없는 존재인 듯 대하고 그러한 세상에 대해 좌절과 슬픔을 경험하게 된다. 자기에 대해 알아가고, 자신의 미래에 대해 고민하는 자아 탐색의 기회는 모임 자체보다는 구조화된 자아탐색 프로그램을 통해 많이 경험한 것으로 나타났다. 청소년 대상자들은 그러한 경험에 대한 놀라움도 함께 표현하였다. 이들이 모임을 통해 자신을 새롭게 인식하는 방식은 쓸모 있는 존재와 자율성이 있는 존재 두 가지다. 남에게 늘 의존적이었던 자신이 다른 사람에게 도움을 줄 수 있다는 것을 체험하고, 나에게 의견을 묻고 결정할 수 있는 선택권을 인정받으면서 자신이 가치 있고 자율적인 존재임을 새로이 깨닫는 것이다. 이러한 자기 인식 및 탐색의 경험은 자아정체감 확립이라는 청소년기 발달과업 성취에 기여하는 매우 의미 있는 과정이다.

■ 자신을 편안하게 드러낼 수 있음

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 편안한 자기 노출을 경험한다. 대상자들은 모임 안에서 자신의 의견이나 생각, 자기에 대한 소개, 자신에게 일어난 사건 등을 편안하게 말할 수 있다고 하였다. 처음에는 모임에서 자신을 노출하는 것이 머쓱하고 자신이 없었으나, 시간이 지나면서 점차 편안해졌다고 한다.

"청모에서는 항상 이야기하고 제 의견을 밝힐 수 있어서 좋아요." (M, 남, 18세)

"우리가 새로운 사람이 오면 매번 자기소개를 말로 하잖아요. 자기 소개할 때, 아팠던 병 얘기도 하고 치료받은 얘기도 하고, 어떤 사람은 가족 얘기도 하고. 그런 걸 자세하게 알게 되니까 좋은 것 같아요. 처음엔 머쓱해서 조그맣게 이름만 얘기하고 그랬는데, 이제는 '17살 000이고요, 2002년도에 치료 끝났고...' 자세하게, 목소리도 크게 자신감 있게 얘기할 수 있어요." (YT, 남, 16세; I, 남, 20세)

"00도 처음에 말을 되게 안했거든요. 지금은 잘 하죠. 00 형도 그렇고. 그런 게 많이 좋아진 것 같아요. 특히, 자기 소개할 때 하고요. 모임 시작할 때 한 달 동안 있었던 일 이야기할 때요." (YT, 남, 16세; YD, 남, 16세)

■ 진정한 존재감을 느낌 (밖에서는 진정한 존재감이 없음)

소아암 청소년은 모임 안에서 진정한 존재감을 느끼는 것으로 나타났다. 대상자들은 모임에 오면 '내 존재가 정말 있는 것 같다'라고 표현하였고, 밖에서는 진정한 존재감이 없다고 느끼는데 그것은 매우 슬프고 스트레스를 주는 경험이라고 하였다.

"여기에 오면, 내 존재가 있는 것 같아요. 예전에는 집에만 혼자 있고 그랬는데.. 여기에 오면 존재감을 느껴요... (중략) ... 학교 다닐 때 친구들이 가끔 인사하는 애들이 있거든요. 가끔 반가워요. 알아주는 게 되게 중요한 거 같아요. 그럴 때 존재감을 느끼거든요. 근데, 알면서 그냥 지나가는 경우가 많아요. 밖에서는 존재감이 없죠." (YD, 남, 16세)

"교회에 가면요. 제가 유명인사예요. 백혈병 걸린 애라고. 제 사진 뒤에 붙어 있고요. '요번 주 기도 목록에 000 학생의 빠른 쾌유를 빕니다.' 막 그래요. 근데, 그게 저를 되게 위해 주는 것 같으면서도, 실제로는 그렇지 않아요. 예전에 같이 학교 다니는 애들도 있는데, 걔네들은 자기들끼리만 다니구요. 제가 같이 앉아 있어도 대화에 끼 수가 없어요. 진짜 존재감이 없어요... 가끔 교회에서 음식 같은 걸 나눠주는데, 저만 안주는 거예요. 그때 너무 슬펐어요. 그리고 음식 나눠줄 때, 계속 이거 먹을 수 있냐고 물어봐요. 근데, 다음 주에 가면 다시 물어보고 다음에 또 물어봐요. 그럴 때 정말 스트레스 받아요." (YT, 남, 16세)

■ 자신에 대해 보다 생각하고 알게 됨

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 자신에 대해 생각하고 알아가는 과정을 경험한다. 대상자들은 구조화된 프로그램 중 다양한 자아탐색 프로그램 (ex. 자기로의 여행, 에니어그램 등) 시간이 자신을 찾아가는 기회를 많이 갖는데 도움이 많이 되었다고 언급하였다. 또한, 이들은 현재 모습 뿐 아니라 미래에 무엇을 할지, 무엇을 하고 싶은 지 등에 대해서도 생각해 볼 기회를 갖게 된다고 하였다. 한 대상자는 자신의 새로운 모습들을 깨달아가는 것에 대해 '또 하나의 삶', '또 다른 몸'으로 표현하였다. 1그룹(18~21세)에서 이러한 경험에 대해 보다 의미 있고 진지하게 토의하는 모습을 보였다.

"칭모는 나를 더 알게 하고, 나한테 보충해야 할 것을 알고, 남으로부터 충고를 듣기도 하고 그래요. 우리가 전에 그림을 그려보는 프로그램에서 (자아탐색프로그램 '자기로의 여행') 제가 독단적이라는 걸 알게 됐어요. 저는 제가 그런 줄도 모르고 행복하다고 생각했는데, 그 때 혼자서 생각을 많이 하게 됐어요. 이건 아니다 싶어서 변해야겠다는 생각을 했어요. 칭모는 저한테 또 다른 몸이고 또 다른 삶이에요. 무엇보다 소중한죠... (중략) ... 캠프 때 자아 찾는 프로그램 같은 거 했었잖아요 (에너지그림). 근데, 그건 좀 무서웠어요. 그게 인간의 삶을 통계를 낸 거잖아요. 저랑 똑같은 성격의 사람들이 있다는 게, 내심 너무 무섭더라고요." (M, 남, 18세)

"가장 기억에 남는 것은 '에고그림' 같은 거요. 저는 제가 상당히 보수적이라고 생각했거든요. 원리원칙대로 하고... 근데, 다 체크하고 보니까, 창작 쪽으로 나오는 거예요. '아, 내가 이런 면이 있었나?!' 놀랐는데, 생각해 보니까 제가 그런 면이 있더라고요." (G, 남, 20세)

"나의 대해, 뭐... '나의 자리, 위치는?..' 그런 거 할 때, 몰랐던 내 자신을 알게 됐어요. 또 현재 저의 상태를 생각해 보게 되거든요. 제가 지금 너무 놓고 있고, 앞으로 해야 할 일을 생각해 보고 실천해야겠다는 생각이 들어서 기억에 남아요." (YJ, 남, 15세; S, 남, 18세)

"작년에 송년행사 때 저희가 '드림쇼' 공연했잖아요. 그때 저는 '수의사' 분장을 했고, 다른 애들 꿈도 기억하는데요, 저는 그게 제일 인상 깊었어요. 전에는 제가 앞으로 뭘 할지 별로 생각해 본 적이 없었거든요. 점수 맞춰서 가야지 했었어요. 그런데, 그 공연 준비하면서 앞으로 뭘 할지, 역할을 정하다 보니, '아, 내가 이것 하고 싶구나..' 알았어요. 나를 알아간다고 할까요.... 그 때 제 꿈을 더 상세하게, 깊이 알 수 있었죠." (G, 남, 20세; I, 남, 20세; M, 남, 18세; YT, 남, 16세)

#### ■ 타인을 도우면서 자신이 쓸모 있다고 여김

소아암 청소년은 모임 안에서 타인을 도우면서 자신이 쓸모 있다고 여기는 것으로 나타났다. 대상자들은 누군가에게 도움을 줄 때 자신도 남을 도울 수 있는 사람이라는 생각에 즐겁고 뿌듯한 마음이 들었다고 한다.

"한번은 칭모 끝나고 OO 어머니랑 병동 라운딩을 했었는데, 제가 입원한 아이들이나 부모님한테 용기를 줄 수 있더라고요. '내가 이렇게 남한테 도움을 줄 수 있구나', '내가 대단하구나', '내가 장하구나', '세상 살 맛이 나는구나' 생각하면서 열심히 살아야겠다는 다짐을 했어요." (M, 남, 18세)



"아팠을 때는 못했던 무언가를 하고 나면, 자신감도 생기고 용기도 생기고 하는 것 같아요. 이번에 자원봉사 다녀와서 많이 느꼈는데요, 다른 아픈 아이들한테 희망도 주고, 제 자신이 쓸모가 있다는 생각을 많이 했어요." (K, 남, 21세)

"뭐든지 남한테 도움을 줄 수도 있다는 것... 애들 힘들 때 저도 들어주고 챙겨주고 그럴 때, 저두 자신감이 많이 생기는 것 같아요." (YD, 남, 16세; YT, 남, 16세)

■ 나에게 의견을 묻고 선택권을 줌 (밖에서는 무조건 하지 말라고 함)

소아암 청소년은 모임 안에서 자신에게 의견을 묻고 선택권이 주어지는 경험을 하는 것으로 나타났다. 대상자들은 무언가 할 수 있을지 없을지에 대해 직접 자신에게 물어보고 선택할 수 있는 권리를 준다는 점을 중요하게 언급하였다. 반면, 밖에서 나를 항상 '특별한(아팠던) 애'로 대우하면서 자신도 충분히 할 수 있는 일도 하지 못하게 할 때 마음이 상하고 스트레스를 받는다고 한다. 특별한 대우를 받는 것이 고마우면서도 싫은 양가감정을 느끼는 것은 청소년들이 의존성과 자율성 사이에 갈등하는 모습을 보여준다.

"청모에서는 제가 만약에 원래는 할 수 있다가 '형, 나 오늘은 피곤해서 못하겠어' 라고 말하면, 자연스럽게 그러라고 그래요. 또, 전에는 못 하다가 이번에 갑자기 하고 싶을 때에도 청모 형들은 '괜찮겠어?, 그럼 한번 해봐!' 그러거든요." (YT, 남, 16세)

"아팠던 애, 특별한 애로 대우를 받는 게 늘 좋지만은 않아요. 저 3학년 땐가? 어렸을 때, 애들이랑 텡텡볼 같은 걸로 노는데, 나도 같이 놀 수 있는데, 위험하니까 너는 하지 마라, 보고만 있어라 그러는 거예요. 특히, 체육시간에도요. 우리도 할 수 있는데 아프니까 무조건 하지 말라고 할 때 정말 스트레스 받아요. 그렇게 해주는 게 고맙기도 한데, 어쩔 때는 마음이 많이 상해요." (YJ, 남, 15세; YD, 남, 16세; YT, 남, 16세)

**범주 4. 역할 수행 경험:** 성인이 되어가는 자신의 역할에 대해 인식함, 성공적 역할수행을 통한 자부심과 성취감, 역할수행을 통해 책임감과 리더쉽 배움, 역할모델을 통한 경험

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 동생들을 챙겨주고 도와

야 하는 형이 되고 성인이 되어가는 자신의 역할을 인식할 뿐 아니라, 모임 내에서 일정한 임무를 맡는 역할 (ex. 회장, 총무 등)을 수행하는 과정에서 다양한 역할을 경험하는 것으로 나타났다. 성공적인 역할 수행 경험을 통해 자부심과 성취감을 느끼고, 주도적인 역할을 통해 리더십과 책임감도 배우기도 한다. 또한, 나이가 어린 대상자들은 자신보다 나이가 많은 형들을 자신들의 역할모델로 이해하였다. 주목할 것은 청소년들의 역할 수행 경험은 항상 성공적이고 긍정적이지 않고 문제해결과정과 시행착오를 통해 역할에 대해 보다 많이 배우는 것으로 나타났다. 청소년들에게 15~20명의 이 모임은 '작은 사회'처럼 느껴지고 사회에서 일어날 법한 일들을 연습하는 것처럼 미리 경험하는 것이라고 하였다.

#### ■ 성인이 되어가는 자신의 역할에 대해 인식함

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 성인이 되어가는 자신의 역할에 대해 인식하는 것으로 나타났다. 성인으로 되어가는 자신의 역할에 대한 확고한 인식은 1그룹(18~21세)에서 주로 언급되었다.

"요즘에는 제가 나이도 들고, 지금 수능 준비를 해야 하니까 전처럼 청모를 1순위로 할 수는 없게 됐어요. 저도 해야 할 일이 있으니까요. 그리고 요즘에는 애들이 많이 어려 보여서 저하고 맞지 않을 때가 있어요. 그런데, 마침 '청년모임'이 생겨서 제 역할에 대해서 확실히 할 수 있었어요. 이젠 저희가 성인이 될 거고, 아이들을 어떻게 도와주어야 하는지 구체적으로 나왔잖아요." (G. 남, 20세)

#### ■ 성공적 역할수행을 통한 자부심과 성취감

소아암 청소년은 모임 안에서 성공적인 역할 수행을 통해 자부심과 성취감을 경험한다. 특히, 모임 내 회장 역할을 맡았던 대상자들에게서 많이 언급되었는데, 모임 내 다른 멤버들을 효과적으로 주도해서 이끌고, 행사나 공연을 성공적으로 마쳤을 때 자부심과 성취감을 많이 느낀다고 하였다.

"회장 처음 됐을 때, 그냥 너무 좋았어요. 저를 회장으로 뽑아 주셨고, 회장은 인생에서 처음이에요. 막 자부심이 느껴지는 거예요. 나한테 고맙고, 대견하고, 그리고 이번에 캠프 때

'마술쇼'할 때 제가 회장으로서 청모 다 소개하고 제가 진행하고 그랬잖아요. 처음에는 힘들었는데, 협동해서 여러 번 하다 보니 결과도 좋아지고, 호응도 좋아지고, 모두 열심히 잘 하고 성공적으로 했을 때 정말 기분 좋았어요. 자신감도 많이 얻고 성취감, 보람 같은 것도 많이 느꼈어요." (M, 남, 18세; G, 남, 20세)

#### ■ 역할 수행을 통해 리더쉽과 책임감 배움

소아암 청소년은 모임 안에서 역할 수행을 통해 리더쉽과 책임감을 배우기도 한다. 회장을 맡은 한 대상자는 역할을 수행하는 과정에서 때로는 갈등과 충돌이 일어나기도 했지만, 그것을 해결해가는 과정을 통해 보다 효과적인 방법을 터득해 갔다고 한다. 또, 회장 외의 다른 역할을 맡았던 청소년들은 자신이 친구들을 위해 무언가 준비하고 챙겨주어야 할 때 책임감을 느끼고 배운다고 하였다. 대상자들은 이러한 과정이 힘들고 어려웠지만, 사회에서도 필요한 역할을 배우는 것으로 스스로 지각하고 있었다.

"저는 회장할 때 제가 이끌어가는 게 아니라 다 같이 가는 거라고 생각했거든요. 하나하나 의견 묻고, 최대한 반영하고, 만장일치가 돼야 그게 완전한 거라고 생각했어요. 근데 그게 아니더라구요. 카리스마라고 해야 되나? 때로는 그런 게 필요하더라구요... (중략) ... 유대감이 있어야 하는 것 같아요. 내가 회장이니까 무조건 '하면 안돼' 하면, 맞는 말이라 하더라도, 애들이 반발심이 생기거든요. 어디 가서든, 가장 필요한 것 같아요. 유도리 있게 하는 거." (G, 남, 20세)

"저도 제가 회장을 맡게 된 게, 사회에 나가서도 굉장히 도움이 될 거라고 느낀 게, 제가 어떻게 하니까 애들이 따라주는지 여기서 많이 배웠어요. OO형 말처럼 주도적으로 하면서도, 때로는 묵치고 하는... 회장하면서, 더 많이 성숙해진 것 같아요." (M, 남, 18세)

"청모 와서요, 책임감 같은 걸 많이 느꼈어요. 충무 되고 나서, 다른 애들보다 한 30분 일찍 와가지고 필요한 거 사고 영수증도 챙겨놓고 작성도 하고..." (YT, 남, 16세)

#### ■ 역할모델을 통한 경험

소아암 청소년은 모임 안에서 역할모델을 통한 경험을 하는 것으로 나타났다. 특히, 나이가 어린 청소년들은 자신보다 나이가 많은 형들을 보며 미리 배우고 정

서적으로 힘을 얻는 등 모임 내에서 역할모델을 찾게 되는 것으로 나타났다. 역할 모델을 통해 자신이 무엇을 해야 하는지 알게 되고, 대학에 가고 아르바이트도 하는 모습을 보며 '나도 되겠구나!' 용기를 얻기도 하였다.

"어쩔 때는 동생들이 더 잘 견디고 잘 하는 거 보면, 저도 용기를 얻고 책임감도 더 느껴요." (G. 남, 20세)

"형들한테 배우는 것도 많죠. 형들이 지낸 얘기가 저희한테 도움이 될 수 있잖아요. '수능 볼 때는 이렇다. 걱정고시 별로 어렵지 않으니까, 열심히 해봐라.' 그럴 때요. 그리고 청모에 와서 보니까, 형들이 대학도 가고 자기 할 일 하면서 아르바이트 같은 것도 하고 그런 거예요. '나도 되겠구나!' 싶었어요." (YD. 남, 16세; YT. 남, 16세)

**범주 5. 대인관계기술 습득:** 다양한 사람에게 대처하는 법을 배움, 서로의 입장이나 의견을 고려하고 양보·조절함

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 대인관계 기술을 습득하는데, 다양한 사람들과 만나고 그들에게 대처하는 법을 배우고 서로의 입장이나 의견을 고려하고 조절하는 경험을 하는 것으로 나타났다. 앞서 언급한 바와 같이, 소아암 청소년들은 대인관계에서 위축되고 원만하게 어울리지 못하는 경향이 있는데, 심리사회적 적응을 위해 대인관계기술을 습득하는 것은 중요한 과정이라 하겠다.

■ 다양한 사람에게 대처하는 법을 배움

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 다양한 사람들을 만나고 어울리면서 그들에게 어떻게 대처해야 하는지 배우게 된다. 이들은 모임 안에서 다른 소아암 청소년들, 대학생 및 의료진 자원봉사자, 자조모임 프로그램을 구상 및 진행하는 staff들을 만나게 된다. 한 대상자는 그러한 과정을 모임에서 미리 겪지 않았다면 사회에 나갔을 때 '매우 암담했을 것' 이라고 표현하기도 하였다.

"저는 청모가 다양한 사람들을 만날 수 있는 곳이라고 생각해요. 성격이 다른 사람들을 만나고 친해지면서 많이 배우죠." (M, 남, 18세)

"청모에서 미리 겪어본다고나 할까요? 어떤 사람들에게 어떻게 대처해야 하는지 미리 배우는 것 같아요. 여기는 다 착하고 순수하고 그런데, 밖에는 악한 사람도 있고 내 마음 몰라주는 사람도 있는데, 만약 청모에서 미리 겪지 않고 바로 사회에 나갔다면 참 앓았을 것 같아요." (G, 남, 20세)

■ 서로의 입장이나 의견을 고려하고 양보·조절함

소아암 청소년은 모임 안에서 서로의 입장이나 의견을 고려하고 양보·조절하는 경험을 하는 것으로 나타났다. 한 대상자는 집에서 자신이 하고 싶은 것이 항상 받아들여졌는데 모임에서는 내 의견만 내세울 수 없고 다른 사람의 입장을 고려하고 조율해야 한다는 것을 알게 되었다고 말하였다.

"청모에 오면요, 우리도 문제점이 있잖아요, 부모님이 얘기 해주는 것보다 같은 또래 애들이 얘기해주는 게 더 통하고 먹히거든요. 제가 계속 장난치면 어느 정도 선에서 형들이 그만 하라고 해요. 제가 말을 좀 심하게 하는 편인데, 생각해 보니까 그 사람이 상처 받을 것 같더라고요... (중략) ... 여기는 단체생활이니까 제 의견만 말할 수 없잖아요. 제 의견이 안 받아들여질 때는 좀 안 좋기도 하지만, 어쩔 수 없다 생각하죠. 그래도 다음에는 가고 싶은 데 가기도 하니까요. 요번에 못가면 다음에 꼭 가자. 그런 식으로요." (YD, 남, 16세)

**범주 6. 또래들과 어울림:** 또래를 만날 수 있는 기회, 또래들과 함께 놀고 친해짐, 뒤떨어진 또래문화를 보완해 줌

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 또래들과 어울리는 경험을 할 수 있게 된다. 앞서 언급한 바와 같이, 이들은 자조모임에 참여하기 전에 또래로부터 고립되는 상실과 좌절의 경험을 하는데, 모임을 통해서 또래를 만나고 함께 놀고 친해지며 또래문화를 보완하는 것으로 나타났다. 또래관계를 중요시하는 청소년들에게 또래들과 어울리는 경험은 매우 의미 있게 중요하며, 고립감과 외로움을 해소하는 데에도 기여하게 된다.

## ■ 또래를 만날 수 있는 기회

소아암 청소년에게 모임의 의미는 한달에 한번 밖에 나가서 친구들을 만날 수 있는 기회 자체이다. 한 대상자는 모임을 '학교에 가듯이 가는 곳'이라고 표현하였다.

"한달에 한번씩 밖에 나갈 수 있는 기회요. 계속 집에만 틀어박혀 있다가 한달에 한번 여가에 오는 게 너무 좋은 거예요. 밖에 나갈 일이 없었거든요. 청모 때문에 밖에 나갈 이유가 생겼고, 나가서 만날 친구들이 생겼어요." (YD, 남, 16세; YT, 남, 16세; J, 남, 18세)

"제가 학교를 안다니잖아요. 애들 만나서 즐거운 시간 갖기가 힘든데, 친구들 만나고 재밌는 시간 보내니까 좋아요. 학교를 안다니니까, 저희는 또래 친구들을 만나는 기회 자체가 없잖아요." (S, 남, 18세; YD, 남, 16세)

"학교에 가듯이... 가는 곳어요.." (YJ, 남, 15세)

## ■ 또래들과 함께 놀고 친해짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 또래들과 놀고 친해지는 경험을 한다. 전에 집에서만 혼자 보냈던 단조로운 생활을 했던 것과 대조적이다. 대상자들은 또래들과 함께 어울릴 수 있는 경험에 대해 매우 의미 있게 말하였고, 모임 덕분에 즐겁고 활기차며 추억으로 기억될 만한 일이 많이 생겼다고 표현하였다. 또래들과 마음껏 어울릴 수 있는 경험은 2그룹(13~16세)에서 보다 많이 언급하였다.

"청모 하면..... 즐겁고 재미있어요. 같이 게임하는 것도, 프로그램, MT, 생일파티, 뒷풀이도... 그냥 좋아요." (YT, 남, 16세; YD, 남, 16세; YS, 남, 16세; YJ, 남, 15세; YM, 남, 13세)

"무슨 이유인지 모르겠지만 언제부터인가 친구들, 형들이랑 친해지면서 재미있어서 계속 나오게 됐어요. 그냥 좋아요. 재미있어요. 특히, 상암 경기장 가서 멀찌감치 폭죽 터지는 거 보면서 우리끼리 과자 먹고 추운데 떨고, 게임하고... 고생했지만, 너무 재미있었어요." (J, 남, 18세)

"무언가를 바란다고보다는 그냥 눌러가는 마음이에요. 친구들과 만나고 같이 떠들고 식사하고... 그냥 그런 모든 게 좋은 것 같아요. (M, 남, 18세)

#### ■ 뒤떨어진 또래 문화를 보완해줌

소아암 청소년은 오랜 병원생활과 또래관계에서의 차단으로 인해 또래 및 청소년 문화에서 뒤떨어진다고 지각하는데, 모임이 그러한 문화적 공백을 보완해 준다고 여기는 것으로 나타났다. 특히, 한 대상자는 '뭔가 잘나가는' 대학생 자원봉사자들이 그러한 부분을 채워준다고 말하였다.

"우리가 병원생활을 하도 많이 하다 보니까요. 청소년들의 문화에서 뭔가 좀 뒤떨어지게 좀 있잖아요. 그런 걸 자원봉사자 대학생들이 보완해 주는 것 같아요. 대학생이니까 뭔가 잘 나가잖아요. 공부도 가르쳐주고. 그런 점에서 꽤나 도움이 되죠. OO 누나처럼 학교 축제 때 공연에 우리 초대해 주고. 그때 진짜 친근감 느꼈어요." (YS, 남, 16세)

#### 범주 7. 정보 획득: 유용한 정보를 얻음

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 질병과 치료와 관련된 유용한 정보를 획득한다. 유용한 정보들은 치료과정, 약물 부작용, 대처방법 등을 말한다.

#### ■ 유용한 정보를 얻음

소아암 청소년은 모임 내에서 유용한 정보들을 얻을 수 있다. 대상자들은 약물 부작용과 관련하여 피부변화, 체중변화, moon face와 같은 약물 부작용의 정보와 그러한 부작용에 대해 대처하는 방법 등에 대해 정보를 얻는다고 하였다.

"약에 대한 정보도 얻고.. 제 얼굴에 이런 거 낫을 때요. 굵으면 안 되고.. 뭐, 오일 같은 거 바르고.. OO형이 그런 거 얘기해 줘서 도움 많이 됐어요. 약 부작용 같은 거." (YT, 남, 16세; YD, 남, 16세; YJ, 남, 15세)

## C. 자조모임 프로그램 참여 후 변화 경험

소아암 청소년의 자조모임 프로그램에 참여한 후 변화 경험에 대한 의미 있는 진술문은 총 84개로 나타났고, 이들 진술문의 분석을 통해 도출된 개념은 16개, 범주는 4개로 <표4>와 같다.

<표 4> '자조모임 참여 후 변화 경험'의 개념 및 범주화

개	범	주
유쾌하고 밝아짐		
마음이 열리고 자유로워짐		
좌절감의 감소		절망의 극복
마음이 편안해짐		
삶의 의지와 활기 되찾음		
자신이 모자라지 않다는 것을 알게 됨		
자신감 회복		
자신을 중요하게 여기고 사랑하게 됨		자기 수용 및 애착
자신의 생각이나 느낌을 잘 표현함		
자신의 역할이 확고해짐		
타인에 대해 더 알게 되고 같이 나누고 싶어짐		
타인과 어울리는 법을 알게 됨		타인과 어울릴 수 있음
대인관계에서 편안하고 활발해짐		
희망을 발견함		
성숙해가는 자신을 느낌		성장과 도전
미래에 대한 구체적 계획과 노력		

**범주 1. 절망의 극복:** 유쾌하고 밝아짐, 좌절감 감소, 마음이 편안해짐, 삶의 의지와 활기 되찾음

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 절망을 극복하게 되는 것으로



나타났다. 청소년들 대상자들은 밝아지고 억울함, 우울, 고립감, 외로움 등 좌절의 경험에서 다소 벗어났으며, 마음이 편안해지고 삶의 의지와 활기를 되찾는 등 절망으로부터 극복하는 과정을 다양하게 경험하였다. 이들은 자신이 절망의 상황에서 다시 일어섰고, 바닥으로 떨어졌던 자신이 다시 올라왔다고 표현하였다.

#### ■ 유쾌하고 밝아짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 유쾌하고 밝아지는 변화를 경험하였다. 대상자들은 이것을 '잘 웃고 말이 많아짐', '활발해짐', '성격의 변화' 등으로 표현하였다.

"청모 이후로 많이 밝아지고, 잘 웃고, 말수도 늘었어요. 밖에서도요." (G, 남, 18세)

"다들 변한 거 같아요. 우선, 저는 밝아졌어요. 활발해지고, 성격이 바뀐 것 같아요. 말도 많아지고, 이런 모임 통해서 좋은 사람들 많이 만나니까 정말 많이 밝아졌어요." (K, 남, 21세)

#### ■ 마음이 열리고 자유로워짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 마음이 열리고 자유로워진다. 한 대상자는 '내 안의 막힌 구석'이 서서히 풀렸다고 표현하였다.

"변한 거야 많죠. 일단, 자유로워졌어요. 제가 마음이 많이 닫혀 있고 그랬는데, 서서히 마음이 열리더라구요. 조금씩 바깥에서도 대인관계도 할 수 있고, 그렇게 해 준 데가 바로 여기에요. 자연스럽게 제 안에 막힌 구석이 풀린 것 같아요." (M, 남, 18세)

#### ■ 좌절감의 감소

소아암 청소년은 모임에 참여한 이후 억울함, 우울, 고립감 등 좌절의 경험에서 어느 정도 벗어날 수 있었던 것으로 나타났다. 한 대상자는 그것이 완전히 해소된 것은 아니지만, 이러한 심리적 고통을 극복하는 데 청소년 모임이 크게 도움이 되었다고 표현하였다.

"저는 사실 아직도 억울하거든요. 제 병(뇌종양)이 10만명 중의 1명 걸린다는데, 그게 제가 된 거잖아요. 그래도 그걸 극복할 수 있게 해 준 게 여러 가지 이유가 있지만, 그 중에 청모가 크게 비중을 차지한다고 생각해요." (G, 남, 20세)

"저는 우울했는데 그런 게 없어졌어요. 전에 우울증 걸릴 뻔 했어요." (YD, 남, 16세)

"저 혼자 외딴섬에 있는 것 같은 느낌... 매날 집에 혼자서... 심심하기도 하고, 외롭고... 우울하고... 기분도 안 좋고... 재미도 없고.. 그냥, 아무 느낌도 없고 기분도 없었던 것 같아요. 청모 오고 나서, 그런 게 사라졌어요." (YJ, 남, 16세)

"저는 가장 크게 변한 게요, 되게 좌절하고 그랬는데, 그게 없어졌어요. 자신감 얻은 것보다 그게 더 큰 것 같아요." (YT, 남, 16세)

#### ■ 마음이 편안해짐

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 마음이 편안해지는 변화를 경험하였다.

"한달에 한번씩 나와 가지고... 그간 쌓였던 스트레스도 풀고... 집에 있을 때는 '앞으로 어떻게 할까' 뭐 그런 고민을 많이 했는데, 청모에 오면 그런 고민들도 사라지고... 그러니까, 그런 게 없어지고 마음이 편안해졌어요." (YJ, 남, 16세)

#### ■ 삶의 의지와 활기 되찾음

소아암 청소년은 모임을 통해 삶의 의지와 활기를 되찾는 변화를 경험하였다. 대상자들은 혼자서 힘들고 고통스러웠던 복합적인 상황에서 벗어난 것에 대해 '다시 일어섰다', '바닥에서 올라왔다'라고 말하면서, 자신의 절망적이었던 상황을 '바닥'으로 표현하였다.

"청모 오면서부터 삶의 활기를 찾았어요. 옛날에는 제가 용기도 없고 대인관계가 아예 안 났는데, 청모 오면서 이제 내가 도울 수도 있고 도움을 받을 수 있다는 걸 알았어요. 나랑 비슷한 병 앓고 열심히 사는 모습 보면서 '나도 열심히 살아야겠구나' 싶죠. 여기 나오면서 저고 재활해야겠다고 생각하고, 다니면서 많이 고쳐졌죠. 또, 청모에서 어떤 역할하고 나면 보람 있고, 앞으로 더 큰 일도 할 수 있을 것 같아요. 저도 정말 힘들었는데, 청모 친구들 때문에 다시 일어설 수 있었죠." (M, 남, 18세)

"청모 만나고 많이 바뀌었죠. 의지할 곳이 생긴 것 같아요. 아프고 나서는 정말 절망적이었는데, 청모 와서 보니까 나보다 더 고생하는 아이들도 있고... '나는 별거 아니었구나'. 나보다 더 아픈 애들이 더 잘 지내는 걸 보면서 자극을 받았죠. 아이들 웃는 모습 보고, 애들이랑 친하게 지내고 하면서, 바닥에 있던 제가 올라온 것 같았어요." (G. 남, 20세)

**범주 2. 자기 수용 및 애착:** 자신이 모자라지 않다는 것을 알게 됨, 자신감 회복, 자신을 중요하게 여기고 사랑하게 됨, 자신의 생각이나 느낌을 잘 표현함, 자신의 역할이 확고해짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 자기 수용과 자기 애착의 변화를 경험한다. 자기 수용 및 애착은 청소년 대상자들이 가장 많이, 의미 있게 언급한 변화였다. 이들은 모임을 통해 이제 자신이 보통 사람들에 비해 모자라지 않다는 것을 알게 되었고, 자신감이 생겼으며, 자신을 중요하게 여기고 사랑하게 되었다고 한다. 대상자들은 모임에 오기 전에는 자기수치감, 위축 등을 경험한 것으로 나타났는데, 모임에 참여하는 동안 이해와 수용, 자기인식 및 탐색 등을 경험하면서 점차 자신을 긍정적으로 바라보고 자기를 수용하고 사랑하게 되는 것으로 보인다. 자기 수용과 애착을 갖게 된 대상자들은 밖에서도 자기표현과 자기주장을 잘 하게 되면서 자율성이 증가하였고, 자신의 다양한 역할에 대해서도 모호한 상태에서 확신의 상태로 변화하였다. 이러한 과정은 소아암 청소년들이 자아정체감을 확립하고 자율성을 획득하는 발달과업을 성취하는 데 의미 있는 경험이라 하겠다.

■ 자신이 모자라지 않다는 것을 알게 됨

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 자신이 아프지 않은 보통 사람들에 비해 모자라지 않다는 것을 알게 되었다. 한 대상자는 더 이상 '꿀릴 게 없다'고 표현하였다.

"우리도 아프지 않은 보통 아이들과 비슷하구나. 전혀 꿀릴 게 없구나...' 그런 생각을 많이 했어요." (G. 남, 20세)

"그러니까, 전에는 제가 다른 사람들에 대해서 모자라다고 생각했거든요. 그런데, 지금은 '나도 일반 사람들과 똑같구나.' 생각하게 됐어요." (K, 남, 21세)

#### ■ 자신감 회복

소아암 청소년이 자조모임 프로그램을 통해 경험하는 가장 큰 변화 중의 하나는 바로 자신감 회복이었다. 자신감 회복은 대부분의 대상자들이 언급한 것으로, 자신에 대한 만족스러움을 느끼게 해주는 상황은 다양한 것으로 나타났다. 여러 사람 앞에서 자기소개를 매번 하는 것, 한 달 동안 있었던 일 이야기하는 시간, 함께 어울릴 수 있는 친구가 생긴 것, 생일파티를 준비하는 등 다른 사람을 위해 무언가 도움을 주는 것 등이 자신감을 회복하는 데 가장 큰 도움이 되었다고 한다.

"지금은 저에게도 좋은 형들, 친구들이 생겨서 너무 든든하고 좋아요. 더 당당할 수 있어요. 청모 밖에서도 훨씬 자신감이 생겼죠. 청모 알고부터, 학교 생활하는 데 있어서도 그렇고, 모든 생활에서 자신감이 생겼어요." (M, 남, 18세; J, 남, 18세)

"청모를 나오다 보니까, 자신감 얻는데 정말 도움이 되었던 게, 자기 소개하는 거요. 진짜 진짜!" (I, 남, 20세)

"청모에 오면 확실히 자신감이 붙는 것 같아요. 확실히. 특히, 자기 소개할 때랑 모임 시작할 때 한 달 동안 있었던 일 이야기할 때요. 또, 친한 친구들도 생기고... 생일파티나 그런 거. 뭐든지 남한테 도움을 줄 수도 있다는 것... 애들 힘들 때 저도 들어주고 챙겨주고 그럴 때, 자신감이 많이 생기는 것 같아요." (YT, 남, 16세; YD, 남 16세; YS, 남, 16세)

#### ■ 자신을 중요하게 여기고 사랑하게 됨

소아암 청소년은 모임을 통해 자신이 모자라지 않다는 것을 알게 되고 자신감이 생기면서 스스로를 중요하게 여기고 사랑하게 되었다. 한 대상자는 자신을 사랑하지 못했던 이전의 상태를 '몸은 있었지만, 내가 없었다', '내가 아니었다'라고 표현하였다.

"저에게 가장 큰 변화는 저를 사랑하게 된 거예요. 제가 중요하다고 생각하게 됐어요. 정말, 정말로 하루 종일 TV만 보고, 학교 안 다닐 때는, 밥 먹고 자고 화장실 가고.. 저는 그 거밖에 없었어요. 근데, 여기 다니면서 발표도 하고, 친구, 형들도 생기고... (중략) ... 옛날에는 제가 없었어요. 무엇보다 남이 먼저였어요. 몸은 있지만, 제가 아니었어요. 근데, 여기 다니면서 화장도 되고, 일단, 회장이 된 게 가장 클 거예요." (M, 남, 18세)

#### ■ 자신의 생각이나 느낌을 잘 표현함

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 자신의 생각이나 느낌을 잘 표현하게 되었다. 모임 안에서 자신의 의견을 말할 수 있는 기회를 반복적으로 갖은 것이 밖에서도 그렇게 할 수 있게 된 데에 도움이 많이 되었던 것으로 보인다. 자기표현 및 자기주장의 향상은 적극적이고 주도적으로 행동하는 변화로 이어진다. 대상자들은 이러한 변화를 성격적 변화(소극적→적극적/주도적, 내성적→외향적)로 인식하였는데, 그 결과로서 학교에서 반장 선거에 나가거나, 자신이 먼저 의견을 제안하거나 조장으로 나서는 등 생활상의 변화를 경험하였다고 한다. 또, 자신이 적극적이고 외향적으로 변화한 데에는 자신감이 생긴 이유가 큰 것 같다고 말하였다.

"제가 거절 같은 걸 잘 못했거든요. 하기 싫은 것도 막 해주고 그랬어요. 그런데, 조금씩 발전하면서... 저도 이제는 주장이나 주관이 뚜렷하거든요. 내 생각이 있는데, 거기에 대해서 무슨 태클이나 뭐 부탁이나.. 뭐 반하는 그런 거가 딱 오면 이제는 막을 수 있을 것 같아요. 이제는 자신감 있게 이야기할 수 있게 됐어요. 전에는 내 주장을 하면 다른 애들이 다 싫어하고 무조건 들어주는 것만 좋아하는 줄 알았거든요." (G, 남, 20세)

"저는 다른 사람 앞에서 내 의견을 이야기하는데 자신감을 많이 얻었어요. 다른 사람 이야기를 듣고, 그 이야기에 대해서 제가 또 말을 하고... 나중에는 학교에서 반장 선거에도 나가고, 진취적으로 발전하기 위해서 참여를 많이 하게 된 것 같아요. 적극적으로, 전반적으로 성격이 많이 바뀌는 것 같아요. 처음에는 아주 내성적이어서 말 한마디도 안하고 그랬는데, 모임에 나오면서 제가 점점 외향적으로 변한다는 걸 느껴요." (I, 남, 20세)

"예전에는 항상 듣고만 있고, 제 주장을 전혀 못했거든요. 그냥 말하는 걸 피했었어요. 맨날 수줍어하고 좀 많이 끌려갔죠... 그런데, 점점... 제 의견을 펼치게 됐어요. 지금은 제 생각이나 주장을 말로 이야기하게 돼요. 또, 전에는 무슨 말을 하고 싶어도 어떻게 표현해야 할지 잘 몰랐거든요." (J, 남, 18세; K, 남, 21세; YJ, 남, 16세)

"어디 앞에 나가는 거 제일 싫어했는데. 엄청 스트레스 받고 그랬는데, 지금은 그런 게 없어졌어요. 진짜 성격이 많이 바뀌었어요. 옛날에는 어딜 놀러갈 때 제가 맨 처음 제안을 한 적이 없었거든요. 근데, 지금은 같이 어디 가자고 주도적으로 하기도 해요." (YT, 남, 16세)

### ■ 자신의 역할이 확고해짐

소아암 청소년은 모임을 통해 자신의 역할이 확고해지는 변화를 경험하였다. 이러한 역할 확신은 모임 안에서 다양한 역할을 인식하고 수행하는 경험을 통해 얻어진다. 대상자들은 무엇을 해야 할지 알 수 없어 막막하기만 했던 자신의 모습에서 이제는 무엇이든 제 역할을 확실히 알고 자기가 할 일을 찾아 하고 있는 모습으로 변모했다고 말하였다.

"회장 되고 나서 더욱 더 열심히 해야겠다는 생각도 들고.. 제가 나쁘게 하면 안 되겠다 저한테 충고도 하게 되고.. 이제는 제 역할을 알게 된 것 같아요." (M, 남, 18세)

"지금은 자기 할 일이 딱 잡힌 것 같아요. 옛날에는 뭘 해야 할지도 모르고 막막했는데... 당장 앞에 있는 것만 생각하고. 지금은 앞으로 대학에 가기 위해 수능 준비하고 있고.. 사소한 운동이라도 뭔가 해야겠다는 생각이 서면 좋은 거거든요. 지금은 자기가 할 일 딱 하나라도 잡혀 있으니까요." (G, 남, 20세)

**범주 3. 타인과 어울릴 수 있음:** 타인에 대해 더 알게 되고 같이 나누고 싶어짐, 타인과 어울리는 법을 알게 됨, 대인관계에서 편안하고 활발해짐

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 타인과 어울릴 수 있게 된 변화를 경험하였다. 이들은 모임을 통해 대인관계에서의 변화를 많이 경험하는데, 타인에 대해 더 알게 되고 나누고 싶어졌고 타인과 어울리는 법을 알게 되었으며 대인관계에서 편안하고 활발해질 수 있게 된 것이다. 소아암 청소년은 자기 철회, 일방적인 소외, 상처받을지 모른다는 두려움, 진정한 이해와 수용 받지 못하는 등 타인에 대해 부정적인 경험을 하다가 모임을 통해 비로소 타인을 이해하고 수용하게 되는데, 이것은 타인과 어울리는 법을 알기 전에 중요한 단계라고 하겠다. 이러한 변화는 상호작용을 촉진하는 프로그램이 많은 도움이 되었던 것으로 보인다.

■ 타인에 대해 더 알게 되고 같이 나누고 싶어짐

소아암 청소년은 타인에 대한 부정적인 인식에서 타인을 이해하고 수용하게 되는 변화를 경험하였다. 대상자들은 모임에 참여한 이후 다른 사람과 함께 서로 알아가고 대화하고 교류하는 것이 재미있다는 것을 새로이 깨달았다고 한다. 특히, 다양한 프로그램에서 각자 자신에 대해 발표할 때, 무언가에 대해 서로 대화하거나 토의 및 논의를 하면서 서로 의견을 교환할 때, 그러한 경험을 하는 것으로 나타났다. 한 대상자는 전에는 다른 사람에게 말을 붙이지 못하였는데, 지금은 먼저 말을 걸 수 있게 된 것이 자신에게는 큰 변화라고 언급하였다.

"프로그램 같은 거 하면서, 서로 논의 같은 걸 하면서 다른 사람들의 생각을 알게 됐어요. 의견이 서로 다를 때도 있고, 상대방의 말이 맞을 때도 있고, 다른 면을 보기도 하고... 청모 오면서 사람을 보는 게 달라진 것 같아요." (G. 남, 20세; I. 남, 20세)

"전에는 시간을 잘 보내는 게 노는 것만 있는 줄 알았거든요. 그런데, 여기에서 사람들하고 이것저것 대화하고 나누는 게 재밌더라고요. 그러면서 시간을 보낼 수 있다는 걸 알았어요. 그리고 저에게 가장 큰 변화는 다른 사람한테 먼저 말을 걸 수 있게 된 거요. 자신감이 많이 붙어서 그런 거 같아요." (J. 남, 18세)

"전에는 상처받을까봐 친해지는 게 두려웠는데, 그런 게 별로 없어졌어요. 이젠 먼저 다가가고 싶어요. 예전에는 사람들에게 말도 잘 못하고 수줍어하고 그랬는데, 청모 나오고 나서 밖에 나가면, 그래도 꽤, 전보다 말도 쉽게 붙이고 그래요." (YJ. 남, 15세)

■ 다른 사람과 어울리는 법을 알게 됨

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 다른 사람과 어울리는 법을 알게 되는 변화를 경험하는 것으로 나타났다. 이것은 대상자들이 가장 많이 언급한 변화 중의 하나였다. 이들은 모임을 통해 또래를 포함한 다양한 사람들과 함께 어울리고 친해지는 법을 터득하게 되었고, 다른 사람들과 잘 융화할 수 있는 성격으로 다듬어졌으며, 결과적으로 대인관계의 폭이 넓어졌다.

"저는 대인관계에서 사람 사귀는 것에서 굉장히 많이 얻은 것 같아요. 서서히 저도 눈을 떴죠. 애들이랑 어울리는 법, 친해지는 법을 알게 됐어요. 전에는 제가 무서워서 PC방을 못 갔거든요. 쫓아가지고. 지금은 카트라이더도 하고 리니즈도 알고, 조금씩 대화가 되더라고요. 말도 좀 쉽게 걸고. 요즘에는 학교 애들이 저한테 와가지고 '형, 내가 1학년에 누구 좋아하는데...' 답답하다고 하면서 물어보고 그래요. 그러면 '어떻게 하는 게 좋겠다'고 얘기를 해주거든요. 그런 식으로 애들이 저한테 의지를 하기 시작하더라고요." (M, 남, 18세)

"저도 처음에는 말도 못하고 내성적이고 그랬는데, 청모 나오고부터 성격이 많이 밝아지고 사람들하고 많이 어울리게 됐어요. 그러니까, 사람들과 친해지는 방법을 알게 됐어요. 특히, 새로운 사람들 만났을 때, 또래나 그 외 다른 사람들하고도. 그래서 대인관계가 넓어졌어요." (K, 남, 21세; I, 남, 20세; G, 남, 20세; YS, 남, 16세)

"저는 고집불통이었는데, 고집이 많이 없어졌어요. 정말 제가 생각해도 많이 변한 거 같아요. 저도 놀랐어요. 왜냐면 제가 계속 그렇게 하면요, 안 좋을 것 같아서..." (YD, 남, 16세)

#### ■ 대인관계에서 편안하고 활발해짐

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 대인관계에서 매우 편안해지고 활발해진 것으로 나타났다. 한 대상자는 '여기에 오면, 이상하게 말이 계속 나온다'고 표현하면서, 학교생활에서 급우들과 서먹서먹하지 않게 지내는 데 매우 도움이 되었다고 말하였다.

"사람들 대할 때 활발해지고, 더 편해진 거요.." (I, 남, 20세; YT, 남, 16세)

"원래 내성적이어서 말을 잘 안하는데, 여기에 오면 이상하게 말이 계속 나와요. 그러다 보니까, 학교에서 친구들과하고도 편하게 이야기하게 돼요. 청모 덕분에 학교생활도 잘 하는 것 같아요. 모임에 나오다 보니까 사람들이랑 이야기하게 되고, 공감대 이루어지고, 그러다 보니 말도 많이 하고 편해졌어요. 이제는 학교에서도 애들이랑 서먹서먹하지 않게 대하고, 사회에 나가서도 자신감 있게 잘 하게 되는 것 같아요." (J, 남, 18세)



**범주 4. 성장과 도전:** 희망을 발견함, 성숙해가는 자신을 느낌, 미래에 대한 계획과 노력

소아암 청소년은 서로에게서 희망을 발견하고 성숙해가는 자신을 느끼며 '성장과 도전'을 경험하게 되었다. 이들은 미래에 대한 막연한 불안과 막막함하고 절망적이었던 상황에서 벗어나, 자신의 미래에 대해 고민하고 점차 구체적인 계획을 세우며 도전하는 모습을 보였다. 이러한 성장과 도전의 경험은 성인이 될 미래에 대해 구상하고 노력해야 하는 청소년기 발달과제를 이루는데 중요한 변화라 하겠다.

■ 희망을 발견함

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 서로에게서 희망을 발견하게 된다. 한 대상자는 전에는 아픈 거 외에는 아무것도 없이 갸름했는데, 이곳에서 '한줄기 빛'을 발견하였다고 표현하였다.

"아픈 거 외에는 아무것도 없고 앞이 갸름했는데, 한줄기 빛을 만난 것 같았어요. 청모를 통해서 희망이라는 걸 얻었죠. 서로 서로 의지할 수 있고." (G. 남, 20세)

■ 성숙해가는 자신을 느낌

소아암 청소년은 모임에 참여한 후 성숙해가는 자신의 모습을 발견하게 되었다. 한 대상자는 전에는 바로 앞일만 생각하고 별 생각이 없었는데, 이제는 생각도 깊어졌고 절망을 딛고 미래를 위해 무언가 열심히 하면서 계속 커가고 있는 자신에 대해 신기하고 뿌듯함을 느낀다고 말하였다.

"이렇게 얘기하다 보니까 제가 정말 많이 큰 것 같아요. 전에는 얘기 같고 생각도 없고 그랬거든요. 그런 제 모습을 보면 신기해요." (J. 남, 18세)

"아프고 나서는 모든 페이스가 떨어지고 아무것도 못했거든요. 그런데, 어떻게 검정고시 준비하고 1년 만에 중, 고등학교 코스를 다 마쳤어요. 지금은 수능을 공부하고 있는데, 그런

저에게 만족스러워요. 옛날 생각하면 저는 진짜 많이 컸어요. 산전수전 다 겪고, 죽을 고비도 넘겼잖아요. 그런 과정 거치고 계속 커가고 있는 게 스스로 만족스러워요. 앞으로 더 잘 될 거라고도 생각하고요." (G, 남, 20세)

#### ■ 미래에 대한 구체적 계획과 노력

소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여한 후 미래에 대해 구체적인 계획을 세우고 노력하는 모습으로 변화하였다. 한 대상자는 미래에 대해 두려움보다는 희망을 더 크게 느끼고 지금은 자신이 뭐든 할 수 있을 것 같다고 자신감에 찬 모습이였다.

"미래에 대해 한편으로 두렵지만, 한번 도전해 보고 싶은 마음도 있어요. 두려움보다는 잘 할 거라는 생각이 크고 희망적으로 봐요. 지금은 뭐든지 하면 할 수 있을 것 같아요. 잘하지는 못해도, 보통 사람들처럼 무난히 살고 생활할 수 있을 거 같아요." (G, 남, 20세)

"제가 좋아하는 게 요리잖아요. 근데, 주위에서 너무 힘드니까 하지 말라고 하고 저두 알거든요. 그래도 일단 노력은 해 볼 거예요. 크게 성공은 못해도 제가 스스로 운영할 수 있는 작은 제과점이나 음식점 같은 거 하고 싶거든요." (J, 남, 18세)

## V. 논의

본 연구는 13명의 소아암 청소년들이 심리사회적 적응을 위한 자조모임 프로그램에 참여하면서 변화한 경험에 관한 그룹 인터뷰를 통한 탐색적 연구이다. 이들은 질병으로 인한 고통과 절망의 상태에서 자조모임 프로그램을 통해 지지와 자아 탐색, 어울림 등 긍정적인 경험을 하면서 절망의 극복과 자기 수용, 성장의 상태로 변화해 온 것으로 나타났다. 소아암 청소년의 이러한 변화 경험에 대해 발달 과업을 성취하는 과정과 심리사회적 적응에 영향을 미치는 관련 요인들도 함께 고찰해 보고자 한다.

### A. 소아암 청소년의 자조모임 참여 전 경험

소아암 청소년들은 진단 및 치료 과정을 포함하여 자조모임 프로그램에 참여하기 전까지 '절망', '자기 수치감', '위축', '또래로부터의 고립', '환자 역할에 익숙함'의 경험을 하였다. 이들은 자신과 자신의 상황을 매우 절망적으로 받아들이는데, 이러한 절망과 분노는 모든 사람이 싫어지고 마치 없는 존재처럼 사람들로부터 스스로 철회하는 행동으로 표출되며 점차 위축된다. 이러한 철회와 위축의 반응으로 소아암 청소년들은 외부의 도움에 대해서도 냉대하거나 거부할 수 있다. 특히, 질병으로 인한 절망과 충격은 진단 시 나이가 많을수록 많이 언급되었는데, 13세~15세에 발병한 대상자들에게서 가장 두드러졌다. 이것은 우울과 불안, 스트레스와 같은 정서적 변화가 진단 당시 나이가 많을수록 높게 나타난 연구결과들과 일치한다(Lesko, 1990; Bauld, Anderson & Arnold, 1998). 또한 이러한 심리·정서적 부적응은 외모 변화(탈모, 장애, 왜소한 체격), 체력 저하 등 신체적 변화가 있을 때 더욱 심하였다. 청소년기는 외모 변화에 매우 민감한 시기로 소아암 청소년들은 '탈모'로 인한 충격이 매우 컸고, 심지어 진단이나 수술을 받았을 때보다 더 심하기도 하였다. 소아암 청소년들은 치료와 여러 가지 제한으로 집에 혼자 남아 외딴섬에 갇힌 것처럼 외롭고 또래들로부터 고립되는 상황에 놓이는데, 또래관

계를 중요시하는 이들에게 이것은 상당한 좌절과 상실의 경험이다. 이러한 경험은 치료로 인해 학교생활을 중단한 이후 학교 복귀가 늦어지거나 그것을 포기한 경우에 더 심하였다. 따라서 진단 시 나이가 많을 때, 신체 및 외모 변화가 심할 때 심리·정서적 적응을 위한 접근을 보다 적극적으로 시도할 필요가 있겠고, 또래로부터의 고립으로 인한 상실이 크므로 또래를 만날 수 있는 기회를 최대한 제공해주는 것이 이들의 심리사회적 적응을 돕는데 효과적일 것이다.

## B. 소아암 청소년의 자조모임 참여 동안 경험

소아암 청소년들은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 '같은 경험을 나눔', '진정한 이해와 수용', '자아 인식 및 탐색', '역할 수행 경험', '대인관계 기술 습득', '또래들과 어울림', '정보 획득'을 경험하였다.

소아암 청소년은 지지적이고 수용적인 자조 모임을 통해서 '같은 경험을 나눔', '진정한 이해와 수용', '정보 획득'을 경험하는 것으로 나타났다. 이러한 긍정적인 경험은 소아암 청소년의 심리·정서적 적응에 영향을 미칠 수 있다. 이 점은 전문가와 잘 짜여진 프로그램 뿐 아니라, 중재의 바탕이 되는 그룹의 특성도 역시 중요하다라는 것을 시사한다. Palmer 등 (2000)은 개방성과 정서적 표현을 증진시킬 수 있는 지지 그룹이 암 청소년의 심리사회적 고통을 덜어주는 데 매우 도움이 된다고 하였다.

'자아 인식 및 탐색'의 경험은 편안하게 자기를 드러내고 진정한 존재감을 느끼며 자신에 대해 생각해 보고 새롭게 알게 되는 과정을 통해서 이루어진다. 이러한 경험은 여러 차례의 자아탐색 프로그램이 가장 도움이 되었던 것으로 나타났다. '자기로의 여행', '에고그램', '에니어그램' 등의 프로그램에서 자신을 객관화시키고 다른 사람들의 피드백을 수용하는 경험은 청소년들에게 상당히 놀라운 자극으로 받아들여졌다. 이러한 '자아 인식 및 탐색'의 경험은 청소년의 자아정체감 확립의 발달 과업을 성취하기 위한 중요한 과정이다.

다양한 역할을 맡아 수행하는 과정에서 소아암 청소년은 자부심, 성취감을 느끼

고 책임감, 리더십 등을 배우기도 한다. 나이가 어린 대상자들은 자기와 똑같은 길을 밟은 형들이 학급 반장을 하고 대학에 진학하기도 하며 아르바이트를 하는 모습을 보며 '나도 되겠구나!' 용기를 얻고 자신은 앞으로 어떻게 해나갈지 배우고, 나이가 많은 대상자들도 동생들이 질병을 잘 극복하는 모습을 보며 용기와 책임감을 느끼는 것으로 나타났다. 역할 수행 경험에서 중요한 것은 성공적으로 역할을 완수하는 경험 뿐 아니라, 역할 수행 도중 발생하는 갈등과 충돌, 어려운 문제에 직면하여 그것을 스스로 해결해 가는 과정에서 역할을 더욱 명확히 인식하고 올바른 역할을 배운다는 것이다. 따라서 소아암 청소년을 위한 프로그램을 고안할 때, 나이 차이가 있는 대상자들이 서로 충분히 상호 작용할 수 있도록 촉진하고, 다양한 그룹 역동과 문제 해결 과정을 적절히 활용하는 전략이 효과적일 수 있다. 자신을 누구보다 잘 이해할 수 있고 쉽게 동일시할 수 있는 역할 모델의 메시지가 어떤 유능한 전문가의 기술보다 더 강력하기 때문이다.

소아암 청소년들은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 또래관계에서도 의미 있는 경험을 하는 것으로 나타났다. 모임에 참여하기 전에 또래관계로부터 고립되어 있던 청소년들은 모임을 통해 또래들을 다시 만날 수 있게 되고 또래들과 함께 즐겁게 어울리는 경험을 한다. 또래관계를 매우 중요시하는 청소년들에게 이러한 경험은 각별히 중요하고 유쾌한 사건이다. 한편, 소아암 청소년은 모임 내에서 갈등이나 의견충돌이 생겼을 때, 그것을 해결해 가면서 서로 평화적으로 의견을 조율하고 결론을 맺는 법을 배우는 것으로 나타났다. 따라서 소아암 청소년을 위한 효과적인 중재 프로그램을 개발하기 위해서는, 또래 구성원 간의 상호작용을 최대한 끌어내고 그 상호작용의 형태나 질도 관리할 수 있는 전략이 필요하겠다.

### C. 소아암 청소년의 자조모임 참여 후 변화 경험

자조모임 프로그램을 통해 일어난 변화로서 청소년들은 '절망의 극복', '자기 수용 및 애착', '타인과 어울릴 수 있음', '성장과 도전'을 경험하였다. 충격과 좌절, 억울함, 우울, 고립감 등을 겪었던 소아암 청소년들은 자조모임에서의 지지적이고

유쾌한 경험을 통해서 그러한 심리·정서적 고통이 줄었고, 마음이 밝아지고 편안해졌으며 나아가 삶의 의욕과 활기를 되찾은 것으로 나타났다. 자기 수치감에 사로잡혀 있던 소아암 청소년들은 자조모임 프로그램을 통해 자아 인식 및 탐색, 역할 수행 경험을 통해 자신이 남들보다 모자라지 않은 소중한 존재라는 것을 인식하게 되었고 자신감이 생겼으며 자신을 적극적으로 표현하는 변화를 경험하였다. 대인관계 측면에서, 다른 사람들과 친해지고 어울리는 법을 알게 되었고, 갈등 해결 과정, 의견 조율 과정 등을 미리 겪으면서 또래 관계 뿐 아니라 모임 밖의 낯선 대인관계에서도 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 또한, 미래에 대해 막막하고 불안했던 이전의 모습과 달리 미래에 대해 구상하는 '성장과 도전'의 모습으로 변화하였다. 그 동안 모임에 보다 흥미를 갖고 적극적으로 참여한 대상자들일수록 본 자조모임 프로그램을 통한 변화가 많았고, 그러한 것에 대해 풍부하고 구체적으로 표현하는 모습을 보였으며 자기 자신을 표현하는 데에 있어서도 훨씬 능숙하고 자신감에 차 있었다.

소아암 청소년은 질병과 관련된 다양한 어려움으로 인해 중요한 발달과업 성취가 지연되거나 실패할 수 있는데(Madan-Swain et al., 2000; Stam, Grootenhuis & Last, 2005), 대상자들은 변화 경험을 통해 자아정체감, 자율성, 역할 정립의 발달과업을 성취해 가는 것으로 나타났다. 소아암 청소년은 부정적인 자아감각을 가질 수 있는데(Woodgate, 2005), 대상자들은 자신이 보통 아이들보다 약하고 모자라다고 느꼈고 그러한 자신이 부끄럽고 감추고 싶은 '자기 수치감'을 경험하였다. 이러한 자기 수치감은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 '진정한 이해와 수용', '자기 인식 및 탐색'의 경험을 통해 '자기 수용 및 애착'의 상태로 변화하게 되었다. 자율성 역시 자아개념 형성에 중요한 요소이다. 대상자들은 자조모임 프로그램 참여 전 경험에서 위축, 자기 수치감, 의존적인 환자 역할로 인해 자율성이 억압되어 있다가 자신감이 생기고 자기를 수용하면서 자기표현과 자기주장을 잘하게 되고 주도적으로 변화하였다. 모임에서 무엇이든 청소년에게 의견을 묻고 스스로 결정할 권리를 주는 과정도 자율성 획득에 도움이 되었다. 자율성 획득의 정도는 대상자마다 다른데, 소아암 청소년들은 의존성과 자율성 사이에서 갈등을 경험하기도 하였다. 모임 내에서 다양한 역할을 맡고 그것을 성공적으로 수행하거나 시행

착오를 경험하면서 뿌듯함, 성취감, 책임감, 리더십을 배우면서 이전에 모호했던 역할 인식이 점차 확고해지는 변화도 있었다.

#### **D. 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램**

본 연구에서 시행된 자조모임 프로그램은 소아암 청소년 자조모임을 통하여 완치자의 심리사회적 적응을 돕기 위해 제공된 심리사회적 중재 방법이다. 제공된 심리사회적 중재는 청소년 발달 과업 성취와 관계 형성을 위한 초기 중재 프로그램과 질병 및 치료와 관련된 부적응과 어려움에 대해 규명·대처하기 위한 집중적 중재 프로그램으로 구성되어 있었다. 연구결과를 바탕으로 고찰한 자조모임 프로그램의 효과는 발달 과업 성취와 심리사회적 적응을 돕는 것으로 나타났다.

청소년 발달적 변화와 요구를 고려하고 발달과업 성취를 목적으로 한 초기 중재 프로그램은 청소년 대상자들의 자아 인식 및 탐색, 자율성 등의 변화에 도움을 주었던 것으로 나타났다. 특히, ‘에니어그램’, ‘에고그램’, ‘자기로의 여행’, ‘나의 위치는?’과 같은 다양한 자아탐색 프로그램이 대상자들의 자아 인식과 탐색에 도움을 주었다. 청소년들은 자신을 객관적으로 알아가고 새로운 자아를 발견하는 과정에 대해 놀라운 경험으로 언급하였다. 자기표현과 상호작용을 격려하기 위한 전략들은 함께 나누고 진정한 수용을 경험하게 함으로써 어울릴 수 있는 능력과 절망을 극복할 수 있는 기반을 제공하였다. 대상자들은 ‘나는 누구일까요?’, ‘가치관 경매’, ‘토론 게임’을 통해 자신에 대해 표현하고 자신의 의견이나 주장을 설득력 있게 펼침으로써 자기주장능력을 기르고 자율성을 획득하게 된다. 또, 다양한 주제에 대해 토의하거나 의견을 교환할 때, 서로 자신에 대해 이야기할 때, 다른 사람에 대해 구체적으로 알게 되고 점차 이해하게 되었으며 타인을 수용할 수 있게 되는 것으로 나타났다. 소아암 청소년은 타인에 대해 상처, 오해, 거부, 분노 등 부정적인 인식을 갖기 쉬운데, 타인을 수용하는 변화는 타인과 함께 어울리기 이전에 중요한 과정이라 하겠다. ‘자존감 증진 프로그램(8회기)’, ‘스트레스 관리법’, ‘소아암 친구의 죽음에 관한 느낌 나누기’ 등을 포함하는 집중적 중재 프로그램은

자존감을 증진시키고 질병에 대한 재해석의 기회를 제공하였다. 특히, 이러한 프로그램은 소아암 청소년의 자신감 회복과 스트레스 완화, 좌절의 감소 등에 도움이 되었다. 자조모임 프로그램은 자조모임 자체로 인한 효과와 함께 소아암 청소년이 질병이 주는 고난을 극복하고 성장과 도전으로 나아가는 데 기여하였다.

종합해 보면, 소아암 청소년들은 자조모임 프로그램 참여를 통해 절망의 극복, 자기 수용, 어울림, 성장 등 심리사회적으로 적응하고 청소년 발달과업을 성취하는 변화를 경험하였다. 이러한 변화 과정에서 뚜렷한 목적이 있고 구조화된 프로그램 뿐 아니라, 자조 모임 자체로서 갖는 의미와 그들의 독특한 심리사회적 욕구가 충족되는 과정으로서의 경험이 매우 중요한 것으로 나타났다. 한 대상자는 이것에 대해 '얻는 것보다 느끼는 게 더 많다'고 표현하였다. 또한, 모임 내에서 서로 이해하고 수용하는 긍정적인 경험 뿐 아니라, 다양한 그룹역동이 일어나면서 서로간의 갈등이나 충돌 상황에 부딪히고 그것을 해결해가는 과정에서 의미 있는 경험을 하는 것을 확인 할 수 있었다. 그 외에 또래 간의 상호 피드백과 조언 (친구-친구, 형-동생), 청소년만의 공간인 인터넷 카페 활동이 이러한 변화를 촉진하는 요인이었던 것으로 보인다. 그리고 현재 나이, 진단 시 나이, 외모 변화, 기능 손상, 복학 여부가 심리사회적 부적응을 심화시키거나 변화의 과정에 영향을 미치는 요소로 작용하였다.

따라서 소아암 청소년을 위한 중재 프로그램을 개발하고자 할 때, 질병과정으로 인한 심리사회적 부적응을 해결하는 것 뿐 아니라 그들의 발달적 특성을 고려하고 발달 과업의 성취를 목표로 하는 것은 매우 중요하다. 그리고 진단 시 나이가 많고 외모 변화 및 기능 손상이 심하며 복학이 늦어지는 경우에 보다 적극적인 개입이 필요하겠다. 또한, 효과적인 중재를 제공하기 위해서 잘 짜여진 프로그램 뿐 아니라, 지지적이고 수용적인 그룹을 형성하고 또래집단을 개입시키며 그 안에서 발생하는 다양한 그룹역동을 충분히 활용하는 전략이 함께 요구된다.



## VI. 결론 및 제언

### A. 결 론

본 연구는 자조모임 프로그램에 지속적으로 참여해 온 소아암 청소년들의 경험을 파악하기 위한 탐색적 연구이다.

연구 대상자는 서울소재 Y대학 부속 병원에서 이루어진 소아암 청소년을 위한 자조모임 프로그램에 지속적으로 참여해 온 13명의 청소년들이다. 대상자들은 자조모임 프로그램에 최소 6개월 이상 참여하였으며, 소아암의 급성기 치료를 마치고 완치되었거나 완화치료 중인 만 13세~21세의 청소년이다.

자료 수집 기간은 2005년 10월 3일부터 10월 22일까지로, 자료 수집은 연령 별로 두 그룹으로 나누어 각각 3회에 걸친 그룹 인터뷰에 의해 이루어졌으며, 녹취한 인터뷰 내용과 기록은 내용분석방법을 통해 분석되었다.

연구 결과는 자조모임 프로그램에 참여하기 전 경험, 참여하는 동안 경험, 참여 후 변화 경험의 세 가지 영역으로 각각 의미 있는 개념과 범주가 도출되었다. 소아암 청소년의 자조모임 프로그램을 통한 경험은 다음과 같다.

1. 참여하기 전 경험: [5범주 12개념] 절망, 자기 수치감, 위축, 또래로부터 고립, 환자 역할에 익숙해짐
2. 참여하는 동안 경험: [7범주 24개념] 같은 경험을 나눔, 진정한 이해와 수용, 자기 인식 및 탐색, 역할 수행 경험, 대인관계기술 습득, 또래들과 어울림, 정보 획득
3. 참여 후 변화 경험: [4범주 16개념] 절망으로부터의 극복, 자기 수용 및 애착, 타인과 어울릴 수 있음, 성장과 도전

본 연구에서 소아암 청소년들은 자조모임 프로그램에 참여하면서 나눔, 이해와 수용, 탐색, 어울림의 경험을 통하여 극복과 성장의 변화를 경험하였다. 그리고 자아정체감 형성, 자율성, 역할 정립의 발달과업을 이루어가는 과정도 확인할 수 있었다. 소아암 청소년들은 질병 및 치료 직후 좌절과 분노의 표출로서 철회, 위축과 반항의 행동을 보일 수 있는데, 건강관련제공자들은 이러한 반응이 고통의 표현임을 이해하고 이 시기에는 신중한 접근이 필요하겠다. 진단 시 나이가 많고, 외모 및 신체 변화가 심할 때, 학교복귀가 늦어질 때 심리사회적 부적응이 더욱 심화될 수 있으므로, 이러한 청소년 대상자들에게는 보다 적극적인 중재가 제공되어야 한다. 마지막으로, 소아암 청소년을 위한 효과적인 중재 프로그램을 고안할 때, 잘 짜여진 프로그램 뿐 아니라 지지적이고 수용적인 그룹을 형성하는 것이 중요하고, 또래집단의 개입, 다양한 그룹 역동, 역할 모델, 시행착오나 문제해결과정을 활용하는 전략이 효과적이라 하겠다.

결론적으로, 소아암 청소년은 자조모임 프로그램에 참여하는 동안 청소년 발달과업의 성취와 심리사회적 적응의 과정을 경험하였다. 소아암 청소년을 위한 효과적인 중재를 제공하기 위해, 질병과 관련된 심리사회적 부적응 문제를 다루는 것 뿐 아니라 청소년의 발달적 변화와 요구를 함께 고려하는 것이 요구된다.

## B. 제언

본 연구의 결과를 바탕으로 소아암 청소년을 대상으로 한 간호 연구, 실무 측면에서 대해 다음과 같이 제언하고자 한다.

1. 소아암 청소년의 독특한 심리사회적 특성을 이해하기 위해, 진단시기별 또는 진단 초기부터 장기 완치자에 이르는 종단적 연구와 세부 질환별로 비교할 수 있는 심층적 고찰 연구를 제언한다.
2. 한국 소아암 청소년을 대상으로 심리사회적 중재의 효과를 보다 명확하게 규명·측정할 수 있는 통제된 실험 연구를 제언한다.
3. 임상 실무에서 입원 및 통원 치료 중인 소아암 청소년들을 위한 또래집단의 소개 및 연계, 지지 그룹 참여 유도, 학교 복귀 촉진의 활동을 제언한다.

## 참 고 문 헌

- 강경아 (1997). 청소년 암환아의 경험 분석. *간호학탐구*, 6(2), 67-89.
- 김소야자 (2004). *청소년의 성장발달과 간호*. 서울: 수문사.
- 남민, 조수철 (1994). 소아와 청소년의 행동장애와 우울, 불안 증상과의 상호관계. *대한신경정신의학회*, 33(6), 1273-1283.
- 손선영, 오가실 (2005). 암을 앓고 있는 청소년의 자아상. *아동간호학회지*, 11(4), 465-471.
- 조유진, 김광웅 (2002). 암환아와 일반아의 사회적지지 지각과 불안, 우울 및 자아 존중감과의 관계. *한국심리학회지*, 14(1), 73-89.
- 최자윤 (2000). *청소년기 암환자의 치료 단계별 간호 중재 프로토콜 개발*. 박사학위논문. 연세대학교, 서울.
- 최자윤, 유일영 (2002). 소아암 환자의 초기 진단단계의 간호중재 프로토콜 개발. *아동간호학회지*, 8(1), 44-54.
- Absolom, K., Eiser, C., Greco, V., & Davies, H. (2004). Health promotion for Survivors of cancer: a minimal intervention. *Patient Educ Couns*, 55, 379-384.
- Anholt, U. V., Fritz, G. K., & Keener, M. (1993). Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. *J Psychosoc Oncol*, 11, 1-7.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Pediatr Psychol* 22, 843-859.
- Bauld, C., Anderson, V., & Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *J Pediatr Child Health* 34, 120-126.
- Bottomley, S. J., & Kassner, E. (2003). Late effects of childhood cancer therapy. *J Pediatr Nurs*, 18(2), 126-133.

- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S., Hanna, S., & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: a longitudinal study. *J Clin Child Psychol*, *22*, 236-246.
- Eiser, C., & Havermans, T. (1994). Long term social adjustment after treatment for childhood cancer. *Arch Dis Child*, *70*, 66-70.
- Fritz, G. K., & Williams, J. R. (1988). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, *27*, 712-715.
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. *J Pediatr* *114*, 488-493.
- Hudson, M. M., Hester, A., Sweeney, T., Kippenbrock, S., Majcina, R., Vear, S., et al. (2004). A model of care for childhood cancer survivors that facilitates research. *J Pediatr Oncol Nurs*, *21*(3), 170-174.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *J Pediatr Psychol*, *30*(1), 29-39.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress syndroms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol*, *29*(3), 211-219.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Penati, B., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consul Clin Psychol*, *65*, 120-129.
- Kazak, A. E., Christakis, D., Alderfer, M., & Coiro, M. J. (1994). Young Adolescent cancer survivors and their parents: adjustment, learning problems, and gender. *J Fam Psychol*, *8*, 74-84.

- Kazak, A. E., Simms, S., Barakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process, 38*(2), 175-191.
- Lahteenmaki, P. M., Holopainen, I., Krause, C. M., Helenius, H., Salmi, T. T., & Heikki, L. A. (2001). Cognitive functions of adolescent childhood survivors assessed by event-related potentials. *Med Pediatr Oncol, 36*(4), 442-450.
- Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer, 10*, 579-600.
- Lesko, L. M. (1990). Surviving hematological malignancies: stress responses and predicting psychological adjustment. *Prog Clin Biol Res, 352*, 423-437.
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Foster, M. A., Vega, R., Byars, K., Rodenberger, W., et al. (2000). Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol, 25*(2), 105-115.
- Mulhall, A., Kelly, D., & Pearce, S. A. (2004). A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. *Eur J Cancer Care, 13*, 16-22.
- Oeffinger, K. C., & Hudson, M. M. (2004). Long-term complication following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA Cancer J Clin, 54*, 208-236.
- Palmer, L., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *Int J Rehab Health, 5*(1), 43-54.
- Pelcovitz, D., Goldenberg Libov, A., Mandel, F., Kaplan, S., Weinblatt, M., & Septimus, A. (1998). Posttraumatic stress disorder and family functioning in adolescent cancer. *J Traumat Stress, 11*, 205-221.

- Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *J Pediatr Psychol*, *22*, 29-43.
- Punyko, J. A., Mertens, A. C., Gurney, J. G., Yasui, Y., Donaldson, S. S., Rodeberg, D. A., et al. (2005). Long-term medical effects of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer*, *44*(7), 643-653.
- Radcliffe, J., Bennett, D., Kazak, A. E., Foley, B., & Phillips, P. C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: child, mother and teacher report. *J Pediatr Psychol*, *21*, 529-539.
- Rait, D. S., Ostroff, J. S., Smith, K., Cella, D. F., Tan, C., & Lesko, L. M. (1992). Lives in balance: perceived family functioning and the psychosocial adjustment of adolescent cancer survivors. *Fam Process*, *31*, 383-397.
- Sawyer, M., Crettenden, A., & Toogood, I. (1986). Psychological adjustment of families of children and adolescents treated for leukemia. *Am J Pediatr Hematol Oncol* *8*, 200-207.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, *9*, 489-513.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*, *14*, 227-238.
- Tercyak, K. P., Donze, J. R., Prahlah, S., Mosher, R. B., & Shad, A. T. (2005). Multiple behavioral risk factors among adolescent survivors of childhood cancer in the survivor health and resilience education (SHARE) program. *Pediatr Blood Cancer*, 1-6. [Epub ahead of print]
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M. (1995). *On surviving childhood cancer*. Dissertation. Academisch Ziekenhuis Rotterdam, Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.

- Vannatta, K., Gartstein, M. A., Short, A., & Noll, R. B. (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer, and self rating. *J Pediatr Psychol*, 23, 279-287.
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatr*, 89, 229-236.
- Whyte, F., Smith, L. (1997). A literature review of adolescents and cancer. *Fur J Cancer Care*, 6, 137-146.
- Woodgate, R. L. (2005). A different way of being: adolescent's experiences with cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.



## <부록 1> 연구 참여 동의서 (청소년용/부모님용)

### 인터뷰 참여 동의서

< 제목: 소아암 청소년의 자조모임 프로그램 경험 >

1. 본 인터뷰의 목적은 소아암의 진단과 치료를 받은 청소년들을 위한 지난 2년여 간의 자조모임 프로그램에서 이들의 다양한 경험에 대해 알고자 하는 것입니다.
2. 본 연구의 결과들은 소아암 청소년들이 질병치료 후에 겪는 다양한 어려움들과 이들을 위한 심리사회적 중재 프로그램의 필요성을 알리게 될 것입니다. 더 나아가, 이러한 뜻을 같이 하는 이들에게 생생한 지침이 되어, 향후 보다 많은 청소년들을 위해 보다 양질의 소아암 청소년 모임 및 프로그램이 전국적으로 확산되는데 기여할 것입니다.
3. 본 인터뷰는 포커스 그룹 인터뷰 방법으로, 약 60-90분 간 6-7명의 청소년들이 상기주제에 대해 그룹토의를 하며, 총 3회에 걸쳐 이루어질 것입니다. 그룹 인터뷰를 하는 동안, 참여자들의 귀중한 한마디 한마디를 그대로 보존하고 추후 정밀한 분석을 위해, 기록과 녹음 방법을 이용할 예정입니다. 본 인터뷰상의 모든 정보들은 엄격하게 비밀 또는 기밀로 보관될 것이고, 결과 분석 시에도 익명 또는 기호로만 표시될 것입니다. 또한, 본 연구 외의 다른 목적으로 일체 사용되지 않습니다.
4. 본 인터뷰에 참여하기 위해 따로 드는 비용은 없으며, 모든 인터뷰가 끝난 후 인터뷰 참여에 대한 감사의 뜻으로 참여자에게 소정의 문화상품권, 단체 영화관람, 수험생을 위한 과외(3회)를 제공할 것입니다. 또한, 3년 전 소아암 청소년들을 처음 만났을 때의 마음 그대로, 앞으로도 이들을 위해 봉사하고 공부하며 사랑을 실천해 나갈 것입니다.
5. 연구 참여는 참여자의 자발적인 의사로 이루어집니다. 만일, 참여자가 인터뷰 참여와 관련된 정신적 또는 육체적 어려움을 호소할 때에는 곧바로 적절한 조치를 취할 것입니다. 또, 인터뷰 중간에라도 더 이상 참여를 원하지 않거나, 인터뷰와 관련된 어떠한 어려움이 느껴질 때에는 언제든지 탈퇴 의사를 밝힐 수 있습니다.

연구 및 인터뷰 동안 있을 수 있는 모든 염려나 의문사항이 있으면, 아래 연락처로 연락 바랍니다.

김 현 례 (연세대학교 간호대학 석사 과정)

☎: 02-2228-3279, H.P: 016-701-0918, E-mail: dalim1977@hanmail.net

나는 위와 같은 정보들을 읽고 설명을 들었으며, 인터뷰와 관련한 의문점에 대해서는 연구자가 명확히 설명해 주었습니다. 나는 본 연구 및 인터뷰에 참여하는 것에 대해 동의합니다.

이름: \_\_\_\_\_ 서명: \_\_\_\_\_

날짜: \_\_\_\_\_년 \_\_\_\_\_월 \_\_\_\_\_일

## 인터뷰 참여 동의서

< 제목: 소아암 청소년의 자조모임 프로그램 경험 >

1. 본 인터뷰의 목적은 소아암의 진단과 치료를 받은 청소년들을 위한 지난 2년여 간의 자조모임 프로그램에서 이들의 다양한 경험에 대해 알고자 하는 것입니다.
2. 본 연구의 결과들은 소아암 청소년들이 질병치료 후에 겪는 다양한 어려움들과 이들을 위한 심리사회적 중재 프로그램의 필요성을 알리게 될 것입니다. 더 나아가, 이러한 뜻을 같이 하는 이들에게 생생한 지침이 되어, 향후 보다 많은 청소년들을 위해 보다 양질의 소아암 청소년 모임 및 프로그램이 전국적으로 확산되는데 기여할 것입니다.
3. 본 인터뷰는 포커스 그룹 인터뷰 방법으로, 약 60-90분 간 6-7명의 청소년들이 상기주제에 대해 그룹토의를 하며, 총 3회에 걸쳐 이루어질 것입니다. 그룹 인터뷰를 하는 동안, 참여자들의 귀중한 한마디 한마디를 그대로 보존하고 추후 정밀한 분석을 위해, 기록과 녹음 방법을 이용할 예정입니다. 본 인터뷰상의 모든 정보들은 엄격하게 비밀 또는 기밀로 보관될 것이고, 결과 분석 시에도 익명 또는 기호로만 표시될 것입니다. 또한, 본 연구 외의 다른 목적으로 일체 사용되지 않습니다.
4. 본 인터뷰에 참여하기 위해 따로 드는 비용은 없으며, 모든 인터뷰가 끝난 후 인터뷰 참여에 대한 감사의 뜻으로 참여자에게 소정의 문화상품권, 단체 영화관람, 수험생을 위한 과외(3회)를 제공할 것입니다. 또한, 3년 전 소아암 청소년들을 처음 만났을 때의 마음 그대로, 앞으로도 이들을 위해 봉사하고 공부하며 사랑을 실천해 나갈 것입니다.
5. 연구 참여는 참여자의 자발적인 의사로 이루어집니다. 만일, 참여자가 인터뷰 참여와 관련된 정신적 또는 육체적 어려움을 호소할 때에는 곧바로 적절한 조치를 취할 것입니다. 또, 인터뷰 중간에라도 더 이상 참여를 원하지 않거나, 인터뷰와 관련된 어떠한 어려움이 느껴질 때에는 언제든지 탈퇴 의사를 밝힐 수 있습니다.

연구 및 인터뷰 동안 있을 수 있는 모든 염려나 의문사항이 있으면, 아래 연락처로 연락 바랍니다.

김 현 레 (연세대학교 간호대학 석사 과정)

☎: 02-2228-3279, H.P: 016-701-0918, E-mail: dalim1977@hanmail.net

나는 위와 같은 정보들을 읽고 설명을 들었으며, 인터뷰와 관련한 의문점에 대해서는 연구자가 명확히 설명해 주었습니다. 나는 본 연구 참여자의 보호자로서, 청소년 자녀의 인터뷰 참여에 동의합니다.

이름: \_\_\_\_\_ ( \_\_\_\_\_ 보호자)      서명: \_\_\_\_\_

날짜: \_\_\_\_\_년 \_\_\_\_\_월 \_\_\_\_\_일

<부록 2> 일반적 사항 및 질병 관련 특성 설문지

♠ 다음의 사항에 대해 주십시오.



1. 나의 이름은? (            )

2. 나의 형제관계는? ( )남 ( )녀 ( )째

3. 나의 종교는? 기독교 천주교 불교 무교  
기타

4. 나의 학업상태는?  
재학중 -> ( )학년 휴학 검정고시  
장기 결석 기타

5. 우리 집 경제 수준은? 상 중 하

6. 나의 진단명은? 백혈병 악성임파종 뇌종양 기타: \_\_\_\_\_

7. 첫 진단 시기는? ( )연도 ( )월

8. 현재 치료 상태는? 치료 중 치료 종료

9. 치료 종료되었다면 총 치료 기간은? ( )년 ( )개월

10. 과거 또는 현재 치료방법은?  
약물치료 수술 방사선 치료 골수이식 기타

11. 재발 유무는? 유 무

\* 설문에 성실히 답해 주셔서 감사합니다. \*^^\*

### <부록 3> 인터뷰 질문 개발 문항

#### 1) 1차 인터뷰 질문

질문 유형	목적	질문
시작	참여자들 서로 연결된 느낌	① 오늘 모임에 오는 동안 어떤 기분이었습니까?
도입	토픽에 대한 토론 시작	② ‘청모’ 하면 떠오르는 느낌이나 생각은 무엇입니까?
전환	자연스럽고 매끄럽게 핵심 질문으로 이동	③ ‘청모’에서 가장 기억에 남는 시간은 어떤 것입니까?, 또 그 이유는 무엇입니까?
핵심	연구의 중점적인 관심영역에 대한 통찰을 얻음	④ ‘청모’는 같은 경험을 갖은 사람들을 위한 일종의 자조모임인데, ‘청모’가 여러분 각자에게 어떤 의미를 갖습니까?
		⑤ ‘청모’에 참여하면서, 대체로 어떤 기분이었습니까?
		⑥ ‘청모’에 참여하기 전에 여러분의 전반적인 기분상태는 어떠하였습니까?
		⑦ ‘청모’ 안에서 어떠한 기분상태의 변화가 있었다면, 그것은 밖에서도 얼마나 지속되었습니까?
종결	토론에 대한 종결: 점검, 확인, 요약, 마무리	⑧ 특별히 어떤 시간들이 여러분의 긍정적인 정서 변화에 도움이 주었을까요?
		⑨ 지금까지 여러분이 통의한 내용을 요약해 보겠습니까? 정확하지 않거나 빠진 내용이 있습니까? 더 하고 싶은 이야기가 혹시 있습니까?

#### 2) 2차 인터뷰 질문

질문 유형	목적	질문
시작	참여자들 서로 연결된 느낌	① 오늘 모임에 오는 동안 어떤 기분이었습니까?
도입 전환	-토픽에 대한 토론 시작 -핵심 질문으로 이동	② 자신에 대한 느낌이나 생각, 자신의 미래에 대해 자유롭게 표현해 보세요.
핵심		③ ‘청모’ 동안, 자기에 대한 느낌이나 생각 측면에서 어떤 변화가 있었습니까?

	연구의 중점적인 관심영역에 대한 통찰을 얻음	④ ‘청모’ 동안, 미래에 대한 느낌이나 생각에서 어떤 변화가 있었습니까? ⑤ ‘청모’ 안에서 어떠한 자아개념의 변화가 있었다면, 그것은 밖에서도 얼마나 지속되었습니까? ⑥ 특별히 어떤 시간들이 여러분의 자아개념 변화에 도움을 주었을까요?
종 결	토론에 대한 종결: 점검, 확인, 요약, 마무리	⑦ 지금까지 여러분이 동의한 내용을 요약해 보겠습니까? 정확하지 않거나 빠진 내용이 있습니까? 더 하고 싶은 이야기가 혹시 있습니까?

### 3) 3차 자료수집

질문 유형	목적	질문
시 작	참여자들 서로 연결된 느낌	① 오늘 마지막 모임에 오는 동안 어떤 기분이었습니까?
도 입	토픽에 대한 토론 시작	② 여러분에게 의미 있는 사람들은 누구입니까? ③ 여러분에게 의미 있는 사람들과의 관계는 어떻습니까?
전 환	자연스럽고 매끄럽게 핵심 질문으로 이동	④ ‘청모’ 내/외 대인관계에는 어떤 차이가 있습니까?
핵 심	연구의 중점적인 관심영역에 대한 통찰을 얻음	⑤ ‘청모’ 동안, 대인관계 측면에서 어떤 변화가 있었습니까? ⑥ ‘청모’ 안에서 대인관계의 변화가 있었다면, 그것은 밖에서도 얼마나 지속되었습니까? ⑦ 특별히 어떤 시간들이 여러분의 대인관계 변화에 도움을 주었을까요?
종 결	토론에 대한 종결: 점검, 확인, 요약, 마무리	⑧ 지금까지 세 차례에 걸쳐 토의한 내용을 요약해 보겠습니다. 정확하지 않거나 빠진 내용이 있습니까? 더 하고 싶은 이야기가 혹시 있습니까? ⑨ 지금까지 토의한 내용을 되새기며, ‘청모’를 통해 각자 자신에게 가장 의미 있거나 큰 변화는 무엇입니까? ⑩ 누군가 ‘청소년 모임’을 만든다면, 여러분은 오늘 이야기한 자아개념 측면에서 어떤 조언을 하고 싶습니까?

## <부록 4> 경험 진술의 축약문

### □ 자조 모임 참여 전 경험

#### ◎ 축약문 (총 70개)

- ☞ 갑작스러운 장애에 심한 방황을 했는데, 그렇게 해야 친구를 얻을 줄 알았음 (I-M1)
- ☞ 갑작스런 장애로 인한 방황을 하면서 친구들을 잃고 난 후 심한 후회와 자학에 시달렸음 (I-M2)
- ☞ 친구가 없고 새로운 친구를 사귀지 못함 (I-M3)
- ☞ 친구들이 떠나가고 매우 외로웠음 (I-M4)
- ☞ 어렸을 때는 잘 노는 골목대장이었고 주도를 했었는데, 아프고 나서 기가 죽었음 (I-M5)
- ☞ 내가 왜 살까, 내가 앞으로 어떻게 될지 답답하고 막막함 (I-M6)
- ☞ 늘 집에 혼자 있고, 혼자 아픈 줄 알고, 세상 사람들이 나를 싫어하는 것 같음 (I-M7)
- ☞ 길거리에 나가면, 눈에 띄는 나의 장애 때문에 지나가는 모든 사람들이 나를 보는 것처럼 느껴져서 밖에 나가는 것이 싫었음 (I-M8)
- ☞ 나를 밝히고 나면 자신감이 없어지고, 다른 사람들이 나를 싫어한다고 지레 짐작하고 남한테 스스로 멀어짐 (맘에 있는 성격) (I-M92)
- ☞ 스스로 멀어지는 성격 때문에 사람 사귀는 것이 어렵고 대인관계 문제가 많이 생기는데, 그런 성격의 문제(내 안에 막힌 구석)를 알면서도 고쳐지지 않는 게 힘들고 답답함 (I-M10)
- ☞ 학교에서 나는 애들(동생들)이 좋고 친해지고 싶어서 열심히 했는데, 애들은 나에게 화내고 대들어서 이해가 가지 않고 너무 힘들었음 (I-M11)
- ☞ 학교에서 애들이 나를 어려워하고, 나도 애들이 어려워서 1살 형인데도 대들거나 큰 소리 한번 치지 못했음 (I-M12)
- ☞ 지나치게 독립적으로 하려고 하다 보니, 오히려 다른 아이들이 좋아하지 않음 (I-M13)
- ☞ 나보다 어린 동생들이 적응하는 모습을 보고 함께 친해지고 병실생활하면서, 질병과 치료에 대해서 어느 정도 적응하게 되고 나름대로 재밌는 일도 많음 (I-M14)
- ☞ 치료받으면서 내가 왕이 된 것처럼 모든 것이 내 중심으로 돌아감 (I-M15)
- ☞ 힘든 병을 이기고 다 나온 자신에 대해 자부심 느낌 (I-M16)
- ☞ 아프면서 세상과 사람에 대해 더 깊이 있게 이해하게 됨 (I-M17)
- ☞ 어느 날 갑자기 뇌종양이라는 진단을 받았을 때, 수술만 하면 되는 줄 알고 단순하게 생각함 (I-G1)
- ☞ 아프기 전에는 나도 활발했는데 10만명 중 한명 걸린다는 병에 걸려서 불행하고 억울한 마음이었음(I-G2)

- ☞ 영구적 탈모에 대한 이야기를 듣고 암이라는 진단을 받았을 때보다 더 심한 충격을 받고 받아들이기 힘들었음 (그때부터 무너지기 시작함) (I-G3)
- ☞ 진단 후 치료 초기 동안 자신의 모습을 아무에게도 보여주고 싶지 않고, 모든 사람이 싫고, 나 혼자 섬에 갇혀 있는 느낌 (I-G4)
- ☞ 절망적이고 앞이 캄캄함 (I-G5)
- ☞ 괴롭고 집에서 컴퓨터만 하는 단조로운 생활(폐인 생활)을 하면서 앞으로 뭘 해야 할지 막막하고 자신이 무력하게 느껴짐 (I-G6)
- ☞ 나보다 어린 동생들이 적응하는 모습 보고 서로 친해지면서 병에 대해서 자연스럽게 적응하게 됨 (I-G7)
- ☞ 아프고 나서 모든 페이스 떨어지고 정신적인 면도 딸리다 보니, 검정고시든 뭐든 아무것도 못할 거라고 생각함 (I-G8)
- ☞ 아프면서 세상과 사람에 대해 더 깊이 있게 이해하게 됨 (I-G9)
- ☞ 처음에 진단받고 치료받았을 때, 병이나 자신의 상황에 대해 무지했음 (I-I1)
- ☞ 치료 받으면서 머리 빠졌을 때 가장 많이 울었음 (I-I2)
- ☞ 이유도 모르고 아프고 힘들어야 하는 것이 너무 억울했음 (I-I3)
- ☞ 아프고 나니 제한되는 게 많고 힘들고 고통스러워서 반항심 같은 게 생겼음 (I-I4)
- ☞ 치료받는 동안 아무도 나를 보지 못하게 하고 싶음 (I-I5)
- ☞ 병원에서 병실 친구들 만나고 어울리면서 차츰 적응이 되어가고 고통이 많이 줄어들음 (I-I6)
- ☞ 매일 집에서 컴퓨터만 하는 자신이 한심했음 (I-I7)
- ☞ 복학할 때 반 아이들이 나를 어떻게 볼까 걱정했지만, 도태되지 않기 위해 학교생활에 적응하려고 많이 노력함 (I-I8)
- ☞ 복학했을 때 내가 나이가 한살 많아서 그런지 처음에는 반 아이들에게 말도 못 붙이고 먼저 다가가지 못함 (I-I9)
- ☞ 자신감 없음. 반 아이들이 이질감 느끼고 나이차이 때문에 다가가기 힘들 (I-I10)
- ☞ 질병과 치료과정을 극복하고 더 성숙해진 자신에 대해 뿌듯함 느낌 (I-I11)
- ☞ 주어진 역할에 대해 더 성실하고자 노력함 (I-I12)
- ☞ 아주 어렸을 때부터 아파서 질병과 치료 과정이 마치 생활처럼 느껴졌음 (I-J1)
- ☞ 병실 생활도 하다 보면 병실 분위기에 따라 재밌는 일도 많음 (I-J2)
- ☞ 반복적이고 단조로운 생활로 인해 아무것도 하고 있지 않은 듯한 무력감과 막연한 불안감 느낌 (I-J3)
- ☞ 친구들과 놀 수도 없고 집에 늘 혼자 있어서 외로웠음 (I-J4)
- ☞ 이식 후에 체력이 급격히 떨어지고 약해져서 자신이 보통 애들과 달리 병자 (아픈 사람) 같고, 그런 자신이 너무 싫고 바보 같음 (I-J5)
- ☞ 게으름. 무언가 하는데 시간이 많이 걸림. 다른 사람들이 대신 해주는 게 몸에 배임 (I-J6)
- ☞ 나이를 먹고 나이만큼 큰 책임을 져야 하는 게 두렵고 무서움 (I-J7)
- ☞ 처음에 진단받고 치료 받았을 때 심한 충격을 받거나 힘들지 않았음 (I-S1)

- ☞ 병실 생활도 나름 재미있음 (I-S2)
- ☞ 학교를 다니지 않아서 또래를 만나 즐거운 시간을 가질 기회 가 없음 (I-S3)
- ☞ 질병에 걸린 것 자체에 대해 억울한 마음 (I-K1)
- ☞ 거의 혼자 지내거나 친구들이 별로 없고 잘 어울리지 못했음 (I-K2)
- ☞ 전반적으로 내성적이었고 하고 싶은 말이 있어도 잘 표현하지 못함 (I-K3)
- ☞ 내가 다른 사람보다 모자라다는 생각이 들고 성공한 사람들과 어울릴 수 있을지 의문이 들었음 (I-K4)
- ☞ 힘든 병을 이기고 다 나은 자신에 대해 자부심 느낌 (I-K5)
- ☞ 왜 나만 아플까? 생각을 많이 함 (I-YT1)
- ☞ 병실에 있을 때 늘 방구석에 있었음 (어둠 속의 폐인) (I-YT2)
- ☞ 집에만 있다 보니 사람이 보고 싶었음 (I-YT3)
- ☞ 대개 소극적이었고, 특히 사람들 앞에 나서는 게 싫고 두려웠음 (I-YT4)
- ☞ 집과 병실만 오가며 혼자 단조로운 생활에 대한 지루하고 우울증 걸릴 것 같았음 (I-YD1)
- ☞ 학교를 안 다니니 친구들이 그리움 (I-YD2)
- ☞ 매일 집에 혼자 있으면서 혼자 외딴섬에 있는 것 같은 느낌 (I-YJ1)
- ☞ 사람을 만나면 말을 붙이지 못하고 수줍어 함 (I-YJ2)
- ☞ 앞으로 어떻게 해야 할지에 대한 고민과 스트레스 많았음 (I-YJ3)
- ☞ 상처받을까봐 다가갈 수 없음 (I-YJ4)
- ☞ 일찍 복학한 친구들은 나와 좀 다르고 충동도 생김 (II-YD10)
- ☞ 우리는 병원생활을 많이 하다 보니 청소년 문화에서 뭔가 좀 뒤떨어지고 모르는 게 많 다보니, 학교애들과 얘기가 안 통할 때가 있음 (II-YS5)

## ☐ 청소년 모임에 참여하는 동안 경험

### ◎ 축약문 (총 114개)

- ☞ 우리끼리 노는 게 재미있고 추억이 됨 (II-M1)
- ☞ 친구들 만나고 노는 것 자체가 좋음 (II-M2)
- ☞ 청모 형과 동생들은 서로 위로하며 인생을 같이 살아가야 할 진짜 친구 (II-M3)
- ☞ 우리는 우리가 겪은 아픔을 공유할 수 있어서 일단 편안함 (II-M4)
- ☞ 다른 사람들은 나의 마비된 손에 대해 관심이 없는데, 청모 친구들이 내 팔에 관심을 갖 고 만지고 장난할 때, 고마운 마음이 들고 위로가 되었음. 나의 장애가 별로 부끄럽지 않게 느껴짐 (II-M5)
- ☞ 따뜻함 (II-M6)
- ☞ 밖에서는 내가 아픈 것에 대해 잘 이해하지 못하고 의심하기도 하는데, 모임 내에서는 그러한 것들을 모두 이해해 줌 (II-M7)
- ☞ 청모 밖에서는 친해지려고 노력을 해도 나에게 마음을 열지 않음 (II-M8)



- ☞ 나와 내 의견을 당당하게 밝힐 수 있음 (II-M9)
- ☞ 에니어그램 프로그램하면서 나와 같은 성격의 사람들이 있다는 게 무서운 마음 들었음 (II-M10)
- ☞ 나는 아직 배워야 하고 꾸짖을 게 많음 (II-M11)
- ☞ 회장에 뽑히고 나서 자부심 느낌 (II-M12)
- ☞ 청소년팀 공연했을 때 회장으로 제 역할을 잘 하게 되어 뿌듯하고 보람 느낌 (II-M13)
- ☞ 생일파티 챙기는 게 별거 아니지만 회장단에서 당연히 해야 하는 일이라 생각하고 칭찬 받아서 좋음 (II-M14)
- ☞ 모임 내에서 갈등이 있었을 때 내가 너무 주도하고 싶었던 마음이 많았음을 깨닫고 반성하게 됨 (II-M15)
- ☞ 청소년모임 회장을 하면서, 어떤 자리에서 어떻게 해야 하고, 어떻게 해야 애들이 나를 따라주는지 배우게 되었고, 자신이 성숙해진 것을 느낌 (II-M16)
- ☞ 청소년팀 공연(드림쇼)에서 자신의 꿈에 대해 깊이 생각하게 되고 다른 사람의 꿈도 알게 됨 (II-M17)
- ☞ 처음에는 모임 안에서 아팠던 거 들춰내고 죽어가는 애들을 보게 되는 것이 싫었음 (II-G1)
- ☞ 재미있는 추억거리 생김 (II-G2)
- ☞ 아픈 아이들끼리 공감대 형성함 (II-G3)
- ☞ 같은 아픔을 겪은 거 자체만으로도 서로 통하고 끌림 (II-G4)
- ☞ 나만 아프고 힘들고 불행하다고 생각했는데, 모임에서 다른 아팠던 아이들 보며 '나 혼자 아니구나' 라고 생각함 (II-G5)
- ☞ 청모 애들을 만나는 것 자체가 좋고 서로 정이 쌓이고 함께 울어 줌 (II-G6)
- ☞ 가족만큼이나 강한 유대감 느낌 (II-G7)
- ☞ 밖에서는 지나치게 간섭하거나 과잉보호하는 경향이 있는데, 여기에서는 서로 하고 싶은 것도 잘 통하고 잘 이해해 줌 (II-G8)
- ☞ 우리는 보통 아이들 (아프지 않은 아이들)과 많이 다르고 얘기가 통하지 않고 서로 이해하지 못함 (II-G9)
- ☞ 아프지 않았던 아이들은 우리가 겪은 고통스럽고 힘들었던 것에 대해 모름 (II-G10)
- ☞ 청모 안에서는 유대감이 매우 강하지만, 밖에서의 인간관계는 피상적임 (II-G11)
- ☞ '에고그램'을 하면서 나에 대해 보다 잘 알게 되고 많이 생각하게 됨 (II-G12)
- ☞ 청소년팀 공연 '드림쇼'를 하면서 앞으로 무엇을 할지, 자신이 무엇에 관심이 있는지 자신의 꿈에 대해 많이 생각하게 됨 (II-G13)
- ☞ 회장을 했을 때, 동생들 의견을 존중하면서 때로는 이끌어가는 리더쉽과 상황에 따라 융통성 있게 대처하는 게 필요하다는 것을 알게 됨 (II-G14)
- ☞ 회장을 맡고 아이들과 부딪히면서 내가 먼저 양보하는 게 제일 좋은 방법임을 알게 됨 (II-G15)
- ☞ 청년모임이 생기면서 성인이 되어가는 나의 역할에 대해 확실히 알게 됨 (II-G16)

- ☞ 사회에 나가기 전에 기초를 배우고 미리 겪음 (II-G17)
- ☞ 친구를 배려하는 법, 사람에 따라 대처하는 법 등을 청모에서 미리 겪음 (II-G18)
- ☞ 청모는 상처에 대한 두려움을 점차 잊고, 서로 돕고 함께 싸우고 이겨나가는 곳 (II-G19)
- ☞ 아름다운 자연과 함께 MT 갔을 때가 최고의 추억 (II-I1)
- ☞ 장애인 시설에서 재활 모습을 보며 힘을 얻음 (II-I2)
- ☞ 자기의 꿈을 이루기에 가까이 가는 모습 보면서 뿌듯함 (II-I3)
- ☞ 삶에서 필요한 것들을 얻음 (II-I4)
- ☞ 그냥 좋고 함께 어울리는 것이 재미있음 (II-J1)
- ☞ 마음이 편안함 (II-J2)
- ☞ 청모 밖의 친구들은 내가 아프고 힘든 것을 진정으로 이해하지 못함 (II-J3)
- ☞ 나와 완전히 다른 생각을 하고 다른 생활을 하는 학교 친구들은 낯설고 어울리기 힘들어서, 학교에 가면 다시 기가 죽음 (II-J4)
- ☞ 다양한 사람들이 있고 나와 다른 사람들에게 어떻게 대처해야 할지 모르겠음 (II-J5)
- ☞ 스스로 하려고 노력하지만, 주위에서 여전히 나의 할 일을 대신 해주다 보니 고치기가 힘들 (II-J6)
- ☞ 아이들 만나고 이야기하는 것 자체가 좋음 (II-S1)
- ☞ 또래 친구들, 여러 사람들을 만나고 친해지고 즐거운 시간 보낼 수 있는 기회 (II-S2)
- ☞ 서로 돕고 챙겨줌 (II-S3)
- ☞ 현재 나의 상태(상황)에 대해 생각하게 됨 (II-S4)
- ☞ 다른 애들은 우리를 이해 못함 (II-S5)
- ☞ 모임 자체를 통해 같은 경험을 한 사람들끼리 공감대를 형성하고 여러 사람들과 어울리게 됨 (II-K1)
- ☞ 모임 안에서는 우리가 서로 공감하고 공유할 수 있지만, 사회는 도와주는 사람도 없고 가혹함 (II-K2)
- ☞ 세상은 일반인과 소아암을 앓은 사람하고는 다르다고 생각하고 다르게 대우함 (II-K3)
- ☞ 재미와 즐거움 (II-YT1)
- ☞ 편안함 (II-YT2)
- ☞ 모임에서 서로 잘 이해함. 내가 몸 상태에 따라 할 수 있거나 그럴 수 없을 때 모임에서는 그것을 잘 수용해줌 (II-YT3)
- ☞ 자기소개 시간에 나에게 대해 자세히 이야기할 수 있고 자신감도 붙음 (II-YT4)
- ☞ 내 이야기를 할 때 사소한 것도 잘 들어주고 같이 기뻐하거나 슬퍼해 줌 (II-YT5)
- ☞ 서로 챙겨주고 배려해 줌 (II-YT6)
- ☞ 모임에서 자기 할 일 잘하는 형들 보면서, 나도 할 수 있다고 생각하게 됨 (II-YT7)
- ☞ 내가 소중한 사람이라고 느낌 (II-YT8)
- ☞ 청모에서는 소수 의견도 밝히 않고 서로 조율해서 다 같이 좋아할 수 있는 방향으로 감 (II-YT9)

- ☞ 부모님보다 동생이나 청모 사람들(포래)에게 이야기하는 게 더 잘 이해해 주기 주므로 더 좋음 (II-YT10)
- ☞ 교회에서 걸으려는 나를 매우 위해주는 것 같은데 교회 아이들은 자기들끼리만 다니고 내가 걸 수가 없어서 나의 존재감이 없음 (II-YT11)
- ☞ 교회에서 음식을 나눠 주었는데 나에게만 주지 않았을 때 너무 슬펐음 (II-YT12)
- ☞ 어떤 음식을 먹을 수 있는지 매번 물어볼 때 스트레스 받음 (II-YT13)
- ☞ 아팠던 아이, 특별한 아이로 대우받는 것이 좋지만은 않은데, 내가 할 수 있는 일도 아프기 때문에 하지 말라고 할 때 스트레스 받음 (II-YT14)
- ☞ 카페 활동을 통해 서로의 안부나 왕래 지속됨 (II-YT15)
- ☞ 다른 사람을 도와줄 수 있어서 부듯함 느낌 (II-YT16)
- ☞ 프로그램에서 앞에 나가서 발표했을 때 자신이 자랑스러웠음 (II-YT17)
- ☞ 드림쇼를 준비하면서 나의 꿈과 미래에 대해 생각함 (II-YT18)
- ☞ 형들이 미리 겪는 것을 보고 들으면서 배움 (II-YT19)
- ☞ 형들에게 약이나 부작용 관리에 대한 정보를 얻기도 함 (II-YT20)
- ☞ 재미와 즐거움 (II-YD1)
- ☞ 그냥 좋음 (II-YD2)
- ☞ 같이 기쁘거나 슬퍼해 줌 (II-YD3)
- ☞ 우리끼리 생일파티할 때 너무 고맙고 좋음 (II-YD4)
- ☞ 서로 챙겨주고 배려해 줌 (II-YD5)
- ☞ 청모 사람들은 내가 아픈 것에 대해서 훨씬 잘 이해해 줌 (II-YD6)
- ☞ 한달에 한번 밖에 나갈 수 있는 기회 (II-YD7)
- ☞ 포래를 만나고 싶는데 그러한 상황이 안됨 (II-YD8)
- ☞ 성격이 다양한 사람들을 만날 수 있음 (II-YD9)
- ☞ 포래들로부터 feedback을 받을 수 있고 더 잘 수용됨 (II-YD11)
- ☞ 단체생활이므로 때로는 내 의견만 내세울 수 없고 받아들여지지 않을 때도 있지만, 어쩔 수 없다고 생각함 (II-YD12)
- ☞ 집에서 내가 하고 싶은 일은 꼭 하려고 하지만, 청모에서는 그럴 수 없으므로 서로 양보하며 조절함 (II-YD13)
- ☞ 다른 친구에게 심한 말을 하고 나서 그 친구의 입장을 생각해 보니 미안한 마음이 들었음 (II-YD14)
- ☞ 형들이 미리 겪는 것을 보고 들으면서 배움 (II-YD15)
- ☞ 청모에 오면 존재감이 느껴짐 (II-YD16)
- ☞ 나에게 먼저 인사해 줄 때 존재감이 느껴지는데, 알면서 지나치는 경우가 많아 내가 먼저 일부러 지나치기도 함 (II-YD17)
- ☞ 예전에 친구들도 아프고 나서 만나면 머쓱해졌는데, 그 친구들이 먼저 말 걸어주면 기분이 좋음 (II-YD18)
- ☞ 애들이 나를 받아준다면 자신 있음 (II-YD19)

- ☞ 아파도 할 수 있는 일인데 무조건 하지 말라고 할 때 특별한(아팠던) 아이로 대우받는 것이 좋지만은 않음 (II-YD20)
- ☞ 재미와 즐거움 (II-YS1)
- ☞ 편하게 대할 수 있는 사람을 만날 수 있음 (II-YS2)
- ☞ 다른 사람들과는 말이 통하지 않음 (II-YS3)
- ☞ 따스한 느낌 (II-YS4)
- ☞ 대학생 자원봉사자가 우리의 뒤떨어진 점을 보완해 줌 (II-YS6)
- ☞ 재미와 즐거움 (II-YJ1)
- ☞ 청모는 학교 가듯이 가는 곳 (II-YJ2)
- ☞ 편안한 사람들을 만나고 어울림 (II-YJ3)
- ☞ 가족끼리 얘기하기에는 좀 부끄러운 게 있는데 청모 애들이나 형들이랑 얘기하면 부담이 없고 훨씬 거리감이 없음 (II-YJ4)
- ☞ 내 의견을 존중해줌 (II-YJ5)
- ☞ 내가 소중한 사람이라고 느낌 (II-YJ6)
- ☞ 나에 대해 걱정해주고 생각해 주는 이야기를 들으니 기쁨 (II-YJ7)
- ☞ 자신에 대해 알게 됨 (II-YJ8)
- ☞ 내가 할 수 있는 일도 아프기 때문에 하지 말라고 할 때 고마우면서도 마음이 상함 (II-YJ9)
- ☞ 재미와 즐거움 (II-YM1)
- ☞ 그냥 좋음 (II-YM2)
- ☞ 사람들을 만날 수 있음 (II-YY1)
- ☞ 다른 사람들과는 말이 통하지 않음 (II-YY2)

### 3 청소년 모임 참여 후 변화 경험

#### ◎ 축약문 (총 84개)

- ☞ 모임 안에서 서로 공유하고 공감하면서 다시 일어설 수 있었음 (III-M1)
- ☞ 나랑 비슷하게 아팠던 친구들이 열심히 살아가는 모습 보면서 나도 열심히 살아야겠다고 생각함(III-M2)
- ☞ 같은 생각을 하고 좋은 친구와 형들이 생겨서 힘이 됨 (III-M3)
- ☞ 나에게도 좋은 친구와 형들이 생겨서 든든하고 당당해짐 (III-M4)
- ☞ 모든 생활에서 자신감 얻음 (III-M5)
- ☞ 남에게 도움을 줄 수 있는 경험을 하면서 자신이 강하고 대단하다고 느꼈음 (III-M6)
- ☞ 청소년팀 공연할 때, 무대공포증이 없어지고 잘하면 자신감 생김 (III-M7)
- ☞ 내가 중요하다고 생각하게 됨 (III-M8)
- ☞ 전에는 내가 없었는데, 지금은 나를 사랑하게 되었고 중요한 사람이라고 생각하게 됨 (III-M9)

- ☞ 닫혀있던 마음이 열리면서 자유로워진 것을 느낌 (III-M10)
- ☞ 고이고 막혀있던 성격이 바뀜 (III-M11)
- ☞ 삶의 활기를 찾았고 열심히 살려고 함 (III-M12)
- ☞ 몰랐던 자신에 대해 깨달아가며 청모가 또 다른 삶(몸)처럼 느껴짐 (III-M13)
- ☞ 회장 역할을 해나가면서 자기 역할 확실히 알게 됨 (III-M14)
- ☞ 미래에 대한 막연함과 두려움이 크지만, 미래를 위해 할 게 있고 (한자공부) 열심히 하려고 노력함 (III-M15)
- ☞ 청모를 통해 사회로 나가는 재활을 해야겠다는 생각을 많이 하고 노력함 (III-M16)
- ☞ 대인관계에서 사람 사귀는 것에 대해 많은 도움이 됨 (III-M17)
- ☞ 다양한 방식으로 다른 사람들과 어울리는 방법을 알게 됨 (III-M18)
- ☞ 애들에게 어떻게 다가가야 하는지 알게 됨 (III-M19)
- ☞ 밝아지고 말수가 늘어남 (III-G1)
- ☞ 함께 의지하고 서로에게서 희망을 발견하면서 바닥에 있던 내가 다시 올라옴 (III-G2)
- ☞ 보통 아이들과 비슷하다고 느낌. 보통 아이들에게 끌릴 게 없음 (III-G3)
- ☞ 억울한 마음 여전히 있지만, 그것을 극복할 수 있게 해줌 (III-G4)
- ☞ 성격탐색프로그램이나 아이들과 어울리면서 나에 대해 잘 알게 됨 (III-G5)
- ☞ 어려운 과정 이기고 미래를 위해 무언가 노력하고 커 가는 자신에 대해 만족스러움 (III-G6)
- ☞ 무언가 할 일을 확고히 갖게 됨 (III-G7)
- ☞ 미래에 대해 두렵기도 하지만, 지금은 앞으로 뭐든지 할 수 있을 것 같고 남들만큼만 할 수 있을 것 같음 (III-G8)
- ☞ 회장 역할을 통해 성취감과 자신감 얻음 (III-G9)
- ☞ 전에는 남을 이해시키거나 거절을 하는 게 어려웠는데 지금은 내 주장이나 주관이 뚜렷해짐 (III-G10)
- ☞ 자기 주장하는 것이 좋은 것임을 알게 되고, 자신감 있게 자기주장하게 됨 (III-G11)
- ☞ 다른 사람들의 생각을 알고 수용하게 됨 (III-G12)
- ☞ 대인관계능력에서 사람에 따라 어떻게 대처해야 하는지 알게 됨 (III-G13)
- ☞ 활기 참 (III-I1)
- ☞ 재미있고 추억이 생겼음 (III-I2)
- ☞ 청모와 항상 같이 있고 실음 (III-I3)
- ☞ 자신과 다른 사람들에 대해 알아감 (III-I4)
- ☞ 모임에서 자기소개를 많이 하면서 자신감 많이 얻음 (III-I5)
- ☞ 자신감이 생기면서 학교생활에서도 보다 적극적으로 참여를 많이 하게 됨 (III-I6)
- ☞ 내성적인 성격에서 외향적으로 변하면서 말을 많이 하게 됨 (III-I7)
- ☞ 사람들 대할 때 활발해지고 편안해짐 (III-I8)
- ☞ 다른 사람 앞에서 내 의견을 제시하는 데 자신감 얻음 (III-I9)
- ☞ 여러 사람들과 친해지면서, 사람 사귀는 법이나 대화하는 법을 알고 배우게 됨 (III-I10)

- ☞ 유쾌해지고 마음이 편안해짐 (III-J1)
- ☞ 대인관계에서 편안해지고 말도 많아지면서 자신감 생김 (III-J2)
- ☞ 자신의 생각이나 주장을 말로 표현함 (III-J3)
- ☞ 다른 사람과 대화하는 것이 재밌다는 것을 알게 됨 (III-J4)
- ☞ 나에게 어려운 일인 걸 알지만, 크게 성공하지는 못해도 좋은 요리사가 되기 위해 열심히 노력하고 있음 (III-J5)
- ☞ 자신이 많이 큰 것 같은 느껴지고 그것이 신기함 (III-J6)
- ☞ 친하게 만날 사람을 만나러 가고 밖에 나갈 이유가 생겼음 (III-J7)
- ☞ 자신감이 붙어서 다른 사람에게 먼저 말을 걸 수 있게 됨 (III-J8)
- ☞ 자신감이 붙어서 나도 일반 사람들과 똑같다는 생각을 하게 됨 (III-K1)
- ☞ 아팠을 때 병 때문에 하지 못한 무언가를 하면서 자신감과 용기를 얻었고, 그 때 자신이 쓸모나 있다는 생각이 들 (III-K2)
- ☞ 성격이 밝아짐 (III-K3)
- ☞ 사람들과 친해지는 방법을 알게 됨 (III-K4)
- ☞ 아직은 어렵지만, 자기의 생각을 잘 표현하게 됨 (III-K5)
- ☞ 소극적인 성격에서 적극적인 성격으로 변화함 (III-YT1)
- ☞ 나와 똑같이 아픈 친구들을 만나면서 위안을 많이 받음 (III-YT2)
- ☞ 자기소개나 한달 동안 있었던 자신의 이야기할 때 자신감 많이 붙음 (III-YT3)
- ☞ 책임감 느낌 (III-YT4)
- ☞ 다른 사람들을 위해 내가 무언가 할 수 있어서 자신감 생김 (III-YT5)
- ☞ 사람들에게 자신감 있게 접근하고, 주도적으로 제안하기도 함 (III-YT6)
- ☞ 성격이 적극적으로 바뀜 (III-YT7)
- ☞ 무대에 올라가도 별로 떨리지 않음 (III-YT8)
- ☞ OO는 고집스러운 면이 거의 없어지고 부드러워졌음 (III-YT9)
- ☞ OO는 전보다 남에게 끌려가지 않고 자기 의견을 펼침 (III-YT10)
- ☞ 요즘에는 교회에서도 조장으로도 나가고 보다 적극적으로 나섬 (III-YT11)
- ☞ 심한 좌절감이 없어짐 (III-YT12)
- ☞ 우울감이 없어짐 (III-YD1)
- ☞ 자기소개나 한달 동안 있었던 자신의 이야기할 때 자신감 많이 붙음 (III-YD2)
- ☞ 남한테 도움을 줄 수 있을 때 자신감 생김 (III-YD3)
- ☞ 청모에서나 밖에서 나의 고집이 없어짐 (III-YD4)
- ☞ 대인관계에서 고집불통이었던 성격이 바뀜 (III-YD5)
- ☞ 고변화(고집스러움이 없어짐)한 자신의 모습에 스스로도 놀라움 (III-YD6)
- ☞ OO는 전보다 남에게 끌려가지 않고 자기 의견을 펼침 (III-YD7)
- ☞ 평소에 자기 의견이 없는 동생에게 놀렸던 게 미안하고 걱정스러운 마음 들었음 (III-YD8)
- ☞ 친한 사람들이 생겨서 어울리면서 자신감 생김 (III-YS1)
- ☞ 나보다 어린 동생들이 모임에 들어올 때 책임감 생김 (III-YS2)

- ☞ 사람들과 잘 친해질 수 있는 성격으로 개선됨 (III-YS3)
- ☞ 항상 혼자 집에 있으면서 우울하고 외로움 등 혼자 외딴섬에 있는 것 같았는데, 그런 게 사라짐 (III-YJ1)
- ☞ 스트레스나 고민이 사라짐 (III-YJ2)
- ☞ 여러 사람들에게 나의 이야기나 의견을 말하는 데 자신감 생김 (III-YJ3)
- ☞ 다른 사람에게 보다 쉽게 말을 붙임 (III-YJ4)
- ☞ 친해지는 것이 두려웠는데, 이제는 먼저 다가가고 싶어짐 (III-YJ5)
- ☞ 친한 형들이 생기고 같이 재밌게 놀 수 있어서 기분이 좋고 재미있음 (III-YM1)

ABSTRACT

**The Experience  
of Adolescents with Childhood Cancer  
in a Self-help Group Program.**

Kim, Hyun Lye  
Department of Nursing  
The Graduate School  
Yonsei University

(Directed by Professor Soyaja Kim, PhD)

The purpose of this study was to investigate the experience of adolescents with childhood cancer in a self-help group program.

The participants in this study were 13 adolescents with childhood cancer (13~21 years of age) in a self-help group program. They participated in the self-help group program more than 6 months. Data collection was done using group interviews, which was recorded on audio tape. There were two groups and each group was interviewed 3 times. The period for data collection was from October 3rd to 22th, 2005. Transcribed data was analyzed through content analysis.



The results of this study are as follows,

1. Experience before the self-help program: [5 categories, 12 concepts]  
despair, shame of self, shrinking, isolation from peers, habituating to sick role
2. Experience during the self-help program: [7 categories, 24 concepts]  
sharing same adversity, true understanding & acceptance, self awareness & exploration, role performance, gaining interpersonal skills, getting along with peers, obtaining information
3. Experience after the self-help program: [4 categories, 16 concepts]  
overcoming despair, self acceptance & love, getting along with others, growing & challenge

In conclusion, adolescents with childhood cancer experienced achievement of development tasks and psychosocial adjustment. Therefore, including this type of intervention for adolescents with childhood cancer is highly recommended, considering the unique developmental needs of adolescents and the need to manage psychosocial adjustment.

---

Key words: adolescents with childhood cancer, self-help program, developmental task, psychosocial adjustment