

# 백혈병 고등학생의 삶의 경험 이야기

최영민\*·박재국\*\*

(\*부산대학교 특수교육과)

(\*\*부산대학교 특수교육과)

## I. 서론

본 연구는 백혈병을 경험한 고등학생에 대한 삶의 생생한 이야기를 통해 백혈병 고등학생의 경험과 의미를 알아보고자 하였으며 특히, 질병발병으로 인해 겪게 된 경험들과 그 의미를 이해하고자 하였다. 백혈병은 소아암의 한 종류이며, 성인암과는 달리 소아암에서 백혈병의 비중이 높게 나타나고 있다. 2014년 소아암 진료인원 중 백혈병은 3,484명(22.1%)으로 가장 큰 비중을 차지하고 있었으며, 소아암의 진료인원이 가장 많이 증가한 연령대는 15-17세로 2010년보다 진료인원이 30.2% 증가하였다(보건복지부, 2015). 소아암은 현재까지도 발생 원인이 정확히 규명되지 않았으며, 유전적, 환경적 요인이 복합적으로 작용하는 것으로 추정되고 있다. 암으로 진단받게 되는 경우, 통증을 수반한 많은 검사를 받고, 항암치료, 방사선치료 등 전문적인 치료를 지속적으로 받아야하는데, 이러한 치료는 과거보다 더 치료 성과를 달성하고 있지만 엄청난 고통도 수반된다(진주혜, 2001; Yeh, 2002). 특히 소아림프모구백혈병의 경우 치료 성적이 매우 좋아 완치율이 80-90% 가량 되며, 급성골수성백혈병 역시 약 70%의 완치율을 보이고 있다(박경덕, 이지원, 2015). 특수교육분야에서는 건강장애에 관한 연구가 지속적으로 진행되고 있었지만, 질병경험이 있는 학생을 직접 면담하여 질적 연구를 한 연구는 찾아보기가 어려웠다. 이에 본 연구에서는 백혈병에 대한 질병경험이 있는 고등학생을 직접 대면하여 심층면접을 통한 내러티브 탐구 방법으로 연구를 실시하였다. 내러티브 탐구 방법을 통하여 연구참여자의 경험 이야기를 듣고, 이야기를 통해 삶의 의미를 알아보고 이해하는 것을 목적으로 한다. 또한, 특수교육분야에서의 학습적 지원을 포함하여 보다 광의적인 지원에 대한 방향을 모색하는데 의의를 가지고자 한다. 이에 대한 연구문제는 ‘백혈병 고등학생은 삶에서 어떤 경험을 하는가?’, ‘백혈병 고등학생의 삶에서 백혈병이 주는 의미는 무엇인가?’로 정하였다.

## II. 연구 방법

연구참여자는 백혈병 고등학생의 특성상 일반적으로 선정하기가 어려운 작업이었다. 선정작업은 건강장애학생으로 등록되어 화상교육을 받고 있는 학생들 중에서 고등학교 담당 선생님들로부터 직접 추천을 받고, 전화를 통해 연구에 참여하겠다는 학생 중 3명을 선정하게 되었다. 최종 선정된 참여자는 18-19세 고등학생 3명(남2, 여1)이다. 참여자 3명이 진단받은 병명은 ‘급성 림프모구성 백혈병’, ‘상세불명의 림프모구성 백혈병’이었다. 자료수집기간은 2017년 11월부터 2018년 2월까지 약 4개월의 면담을 진행하였다. 주된 자료는 심층면담을 통한 현장텍스트와 면담일지를 사용하고, 보조자료로 연구자의 연구일지, 연구참여자의 면담일지, 어머니와의 인터뷰 내용과 교사와의 인터뷰 내용을 활용하였다. 연구의 방법은 본 연구의 목적성을 잘 드러낼 수 있는 내러티브 탐구를 적용하였다. 내러티브 탐구는 각 개인이 지니고 있는 경험에 대한 의미를 보다 잘 표면화할 수 있는 장점으로 인해 백혈병 고등학생의 특별한

삶의 경험 이야기를 통해 그 의미를 찾아내는 목적을 위한 적합한 연구방법이라고 여겼다. 또한, 내러티브 탐구방법을 잘 실행하기 위한 탐구과정으로써 코벨리와 클랜드닌(2000)에 따라, “현장에 존재하기(이야기 속으로 걸어 들어가기), “현장에서 현장 텍스트로(이야기의 장소에 존재하기), “현장 텍스트 구성하기, “현장 텍스트로부터 연구 텍스트로(경험에 대한 의미 만들기), “연구 텍스트 구성하기”의 절차로 진행 하였다.

### III. 연구 결과

백혈병 고등학생의 삶의 경험 이야기에서는 각자의 삶에서 백혈병으로 진단받기 전의 자신과 진단받은 이후의 자신의 모습을 직면하고 그 과정을 연구자와 함께 탐구하였다. 탐구과정을 통해 백혈병이 발병된 이후 치료과정의 고통과 아픔을 수용하고 이겨내가는 과정이 삶에서 어떠한 의미를 가지게 되었는지를 알 수 있었다. 이러한 의미를 통해 연구참여자의 개인적인 삶의 경험 이야기로 구성되어진 내용은 다음과 같다. 첫째, 봄이의 이야기 핵심주제는 ‘응어리진 이야기를 풀어내다’였다. 이야기의 유의미한 경험은 ‘왜 숨이 찰까?’, ‘빨간 신호등’, ‘골밀도가 할머니 수준이래’, ‘이런 것도 해봤는데!’, ‘나의 버팀목’, ‘영킨 실타래’, ‘변화를 시작하다’, ‘계획이 생겼어요’이다. 그리고 봄이의 삶의 경험에 관한 의미는 새가 하늘을 날기 위해 자주 날개짓하는 것 같은 여조삭비(如鳥數飛)를 은유적 표현으로 사용하였다.

둘째, 산이의 이야기 핵심주제는 ‘숨기지 않고 나를 보여줄 수 있다’였다. 이야기의 유의미한 경험은 ‘멈춰버린 발걸음’, ‘고통이 가까이’, ‘불편해도 부끄럽지 않아’, ‘너도 나와 같구나’, ‘수업은 어떻게 하나요?’, ‘기쁨은 나누는 거야’, ‘내일을 꿈꾼다’이다. 그리고 산이의 삶의 경험에 관한 의미는 꿈을 꾸고 실천하면 이루어진다는 의미인 몽상성진(夢想城津)을 은유적 표현으로 사용하였다.

셋째, 강이의 이야기 핵심주제는 ‘서툴러서 어렵지만 한발자국 앞으로 내딛다’였다. 이야기의 유의미한 경험은 ‘나는 원하지 않았다’, ‘이식을 받기 위해’, ‘쇼크’, ‘다양한 학교생활’, ‘일어나보자’, ‘달라진건 나뿐인가?’, ‘꿈을 떠올리다’이다. 그리고 강이의 삶의 경험에 관한 의미는 마음을 열고 모든 정성을 다 한다는 뜻의 개심현성(開心現誠)을 은유적 표현으로 사용하였다.

넷째, 봄이와 산이와 강이가 경험한 질병에 대한 의미를 탐구하기 위한 3차원적인 시간, 공간, 관계에 대해서도 도출하여 보았다. 병원에서 환자로서의 경험은 치료과정 중에 발생되었으며 검사(골수)에 대한 통증에 대한 두려움, 주사바늘에 대한 아픔, 마음을 위로해주는 의사 선생님과 간호사선생님에 대한 고마움, 때때로 업무로서 환자를 대하는 의사에 대한 실망감, 빨리 벗어나고 싶은 장소로 경험하고 있었다. 또한 함께 입원하고 있는 또래 친구들과의 만남이 있었는데, 학교 친구와는 또다른 동질감을 느끼며, 또래 집단에서 받아들여지고 삶을 공유할 수 있는 경험을 하고 있었다. 집에서는 부모님과 형제·자매에게 보호해주어야 할 대상, 신경 써주고, 양보해주어야 하는 사람, 기다려주고 받아주어야 하는 사람으로 경험하면서 고맙고 미안한 마음이 계속 자리잡고 있었다. 학교경험은 먼저, 원적학교에서는 교사로부터 배려받고 싶었으나, 배려받지 못하고 무관심과 몰이해로 오히려 배제되는 경험을 하면서 교사에 대한 실망감으로 학교 자체에 대한 불신과 실망감을 가지고 있었다. 이로인해 학교 집단에 온전히 소속되지 못하고 있다는 경험을 하고 있었다. 하지만, 병원학교와 화상교육학교 교사와의 만남은 이해받고 수용받으면서 배려받고 있다는 경험을 하게 되어 위안과 기쁨을 얻었다. 원적학교에서 또래 친구들과의 만남은 기쁘고 좋았지만, 등교를 잘 하지 못하여 등교를 할때면 구석자리에 앉게 되고 주변인 같은 느낌을 가지고 있었다.

다섯째, 백혈병 고등학생에게 백혈병이 주는 의미는 ‘원치 않는 질병과 맞닥뜨림: 건강상실’, ‘질병을 수용하며 겨안기: 새로운 가치’로 찾아볼 수 있다. 관계적 의미에서 백혈병 고등학생은 질병을 수용하는 과정에서 그 자신과 다른 관계에서의 상호작용을 통해 질병에 대한 상실감과 수용을 통한 새로운 가치를 찾아가는 경험을 하였다.

#### IV. 논의 및 결론

이와 같이 백혈병 고등학생이 삶에서 경험하는 내용에 따라 백혈병이라는 질병은 각 개인이 아픔을 이겨내고 고통을 수용하면서 성장해가는 과정으로 이해할 수 있었으며, 경험에 대한 의미도 확인할 수 있었다. 먼저, 참여자들은 백혈병을 진단받고 질병을 받아들이는 과정에서 슬픔과 통증과 재발위험에 대한 두려움을 느끼고 있었으며, 치료부작용으로 어려움을 겪고 있었다. 그렇지만 자신을 지지해주는 가족과 친척과 주변 사람들에 대한 사랑으로 질병을 이겨내고 있었고, 질병의 고통을 이겨내고 있는 자신을 자랑스러워하였다. 또한, 참여자들은 질병을 치료하고 관리하는 과정에서 새로운 습관을 만들기도 하였는데, 혼자 있는 시간의 무료함, 스트레스에 대한 해소방법이 되었다. 학업에서는 진로에 대해 느끼는 상실감과 미래의 불확실성에 대한 불안이 있었지만 자신이 할 수 있는 것, 자신이 좋아하는 것을 찾으려 노력하였다. 다른 연구의 결과에서 보여진 질병이 있는 자녀에 대해 과잉보호를 한다는 내용과는 달리 본 연구의 참여자들의 부모님은 과잉보호를 하기보다는 오히려 자신감을 가질 수 있도록 인정과 지지를 보내주고 계셨다. 현재 참여자들은 고등학생으로 우리나라 입시교육의 최전방에 있는 상황이지만, 질병으로 학교를 가지 못해 학습진도를 맞추기 힘들고 또래와 수준을 맞추는 것에는 더 큰 어려움을 느끼고 있었다. 또한, 약물부작용으로 나타난 기억저하와 약한 체력은 어려움을 증가시키고 있었다. 하지만 자기 스스로에게 할 수 있다는 긍정적인 메시지를 주면서 도전을 멈추지 않았다.

본 연구는 건강장애학생에 포함되어 있는 백혈병 고등학생의 삶의 경험 이야기를 통해 학생들이 질병의 어려움을 어떻게 받아들이고 이해하는지를 알 수 있었다. 또한 가족과 함께 극복해 나가는 모습에서 가족들의 어려움도 함께 찾을 수 있었다. 이에 특수교육적 차원의 지원의 범위에 대해 고려해볼 수 있는 계기가 될 수 있다고 여겨진다. 이를 실현하기 위한 후속연구에서는 가족지원을 위한 프로그램 개발을 위해 건강장애 학생들의 가족을 대상으로 한 연구를 할 필요가 있다. 또한, 대안학교가 아닌 건강장애학생의 신체적, 심리적 특성을 고려한 특수학교 설립을 고민해 보아야 할 시점이 되었다고 생각되어지며, 정책적 논의와 지원도 함께 이루어져야 할 것으로 사료된다.

#### 참 고 문 헌

- 보건복지부 (2015). 보건복지부 보도자료 2015년 2월 12일.(<http://www.hira.or.kr>)
- 박경덕, 이지원(2015). 소아암에 대해 알아야 할 모든 것 1, 소아암의 기초 80개의 질문과 답으로 완전 정복하기. (사)한국백혈병소아암협회.
- 진주혜 (2001). 소아암 초기 생존 아동의 학교생활 경험. 연세대학교 석사학위논문.
- Clandinin, D. J., & Connelly, F. M. (2000). *Narrative inquiry; Experience and story in qualitative research*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Yeh, C. H. (2002). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 232-239.