

소아청소년암 생존자의 운동 경험과 운동 제약에 대한 질적 사례연구

김 지 영¹ | 연 수 진² | 변 지 용² | 유 사 무 엘² | 유 철 주² | 전 용 관^{2*}

¹ 건국대학교

² 연세대학교

* 교신저자: 전용관 (jjeon@yonsei.ac.kr)

초 록

본 연구는 아동·청소년 시기에 암을 진단받은 소아청소년암 생존자의 개별적인 운동 경험과 운동 제약을 파악하고, 공통적으로 나타나는 이슈와 실천적 함의에 대해 심층적으로 탐색하고자 하였다. 소아청소년암을 진단받고 치료를 완료한 9명의 청소년을 연구 참여자로 선정하였으며, 개인별 특수성을 이해하기 위해 질적 사례연구로 진행되었다. 개방형 질문을 사용하여 심층 면담을 1대1로 실시하였다. 운동 경험은 '발병 전 운동 경험', '발병 후 운동 경험'으로 분류되었다. 참여자들은 암 발병 전에는 일반 청소년들과 다른 운동 경험을 가지고 있었지만, 진단 이후 치료 기간에 급격하게 신체활동량이 감소하였으며, 암 치료가 종료된 이후에도 이전과 같이 충분한 운동 참여를 하지 못하고 있었다. 참여자가 경험하는 운동 제약은 함께 운동할 친구 혹은 장소 부족과 같은 '환경적 제약 요인'과 낮은 체력 혹은 치료 후유증과 같은 '신체적 제약 요인'으로 분류되었다. 이러한 운동 제약으로 말미암아, 참여자들은 신체 활동 권고량을 충족하지 못하고 있었으며, 비활동적인 생활 습관을 가지고 있었다. 향후 소아청소년암 생존자의 운동 경험과 제약을 깊이 있게 이해하고, 이들이 운동에 활발하게 참여할 수 있도록 지역 사회와 학교에서 다양한 방안을 모색해야 할 것이다.

주요 용어: 소아청소년암, 신체 활동, 운동 경험, 운동 제약, 체육 수업

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 신체 활동 및 운동은 소아청소년암 생존자에게 매우 긍정적인 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 하지만 여전히 많은 소아청소년암 생존자의 운동에 참여하지 못하고 있다. 이에 본 연구에서는 소아청소년암 생존자의 운동 경험과 제약에 대해 깊이 있게 조사하고자 하였다.

새롭게 밝혀진 내용은? 참여자들은 암 발병 전에는 일반 청소년들과 다른 운동 경험을 가지고 있었지만, 진단 이후 치료 과정 기간에 급격하게 신체 활동이 감소하였다. 또한, 암 치료가 종료된 이후에도 충분한 운동 참여를 하지 못하고 있었다. 운동 제약은 함께 운동할 친구 혹은 장소 부족과 같은 '환경적 제약 요인'과 낮은 체력 혹은 치료 후유증과 같은 '신체적 제약 요인'이었다. 이러한 운동 제약으로 말미암아, 참여자들은 신체 활동 권고량을 충족하지 못하고 있었으며, 전반적으로 비활동적인 생활 습관을 가지고 있었다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 소아청소년암 생존자의 운동 경험과 제약에 대한 이해를 바탕으로 그들이 일상생활에서의 신체활동량을 증진하고, 신체 활동의 질을 높일 수 있는 다양한 연구가 이어져야 할 것이다. 또한, 이들이 운동에 활발하게 참여할 수 있도록 지역 사회와 학교에서 다양한 방안을 모색해야 할 것이다.

본 연구는 2017년도 대한암연구재단 암연구 박사학위논문 저술 지원사업의 지원에 의하여 수행되었음(KFCR-2017-001).

■ 투 고 일: 2021. 10. 31.

■ 수 정 일: 2021. 11. 29.

■ 게재확정일: 2021. 12. 01.

1. 서론

소아청소년암 발생률은 남아에서 백만 명당 남아 144.0명, 여아 124.9명으로 다소 낮은 편이지만, 아동기 사망 원인의 2위를 차지하고 있다. 하지만 최근 진단 및 치료 등 의학 기술의 발전으로 소아청소년암 환자의 생존율이 점차 증가하고 있으며, 5년 생존율은 1990년대 55%에서 2011년 70~80%까지 증가하였다(김미숙, 2017). 이러한 생존율의 증가는 소아청소년암 생존자가 점차 늘어나는 것을 뜻하며, 이는 곧 소아청소년암 생존자의 장기적인 관리가 필요함을 의미한다.

소아청소년암 환자는 치료 과정에서 반복적인 입원과 고통스러운 치료, 신체적 변화 및 합병증 등을 경험하게 된다(Rourke, Stuber, Hobbie, & Kazak, 1999). 또한, 항암치료, 방사선 치료 등으로 인해 내분비계, 근골격계, 신경계 및 심폐 기능에 심각한 손상을 입는 것으로 알려져 있다(Wilson, Gawade, & Ness, 2015). 이로 인해 암 치료 종료 후에 다양한 질환에 이환될 확률이 높아지는데, 성인이 된 이후 그들의 형제 혹은 자매에 비해 주요 관절 치환술(major joint replacement) 54배(95% Confidence interval: CI 7.6-386.3), 울혈성 심부전(congestive heart failure) 15.1배(95% CI 4.8-47.9), 이차암(second malignant neoplasm) 14.8배(95% CI 7.2-30.4), 인지 장애(cognitive dysfunction, severe) 10.5배(95% CI 2.6-43.0), 관상동맥 질환(coronary artery disease) 10.4배(95% CI 4.1-25.9) 발생할 확률이 높음 것으로 조사되었다(Oeffinger et al., 2006, p.1577).

규칙적인 신체 활동은 비만, 당뇨, 심혈관계 질환 등을 예방하고, 심폐기능과 근력을 향상시킴으로 건강 증진 및 유지에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 알려져 있다(손천택, 신원태, 이상욱, 2011). 선행연구에 따르면 소아청소년암 환자의 신체 활동 및 운동 참여는 심혈관질환, 비만, 고지혈증 및 피로를 포함한 다양한 부작용을 최소화하는 데 도움을 주는 것으로 나타났다(Götte, Taraks, & Boos, 2014; Liu, Chinapaw, Huijgens, & van Mechelen, 2009; Hudson et al., 2002). 또한, 1970~1999년 사이 소아청소년암 치료를 받은 15,450명을 대상으로 운동 참여 여부에 따른 사망률을 조사한 결과, 운동을 하지 않은 대상자의 사망률은 약 12%로 나타난 반면, 주당 3~6시간 운동 참여 대상자의 사망률은 8.6%, 주당 9~12시간 운동 참여 대상자의 사망률은 7.4%, 주당 15~21시간 운동 참여 대상자의 사망률은 8%로 운동에 참여하는 생존자의

사망률이 낮은 것으로 나타났다(Scott et al., 2018). 소아청소년암 생존자의 조기 사망의 주요한 원인은 심혈관질환인데, 운동은 이와 같은 심혈관 발병 위험을 낮추고, 체내 면역계를 강화하며, 혈압과 콜레스테롤, 혈당 조절을 도와 조기 사망을 막을 수 있는 것으로 예측된다.

이와 같이 규칙적인 운동 참여는 소아청소년암 생존자의 전반적인 예후 및 건강을 증진하는 데 긍정적인 역할을 함에도 불구하고, 소아청소년암 생존자는 활발하게 운동 참여하고 있지 않는 것으로 나타났다. 대다수의 소아청소년암 생존자는 건강을 위해 권고되는 신체활동량을 충족하지 못하거나 비슷한 연령대의 대조군에 비해 신체활동량이 부족한 것으로 알려져 있다(Hocking et al., 2013; Winter, Müller, Hoffman, Boos & Rosenbaum, 2010). 특히 암 치료 중에 신체 활동 참여는 유의하게 감소하는 것으로 알려져 있으며(Tan et al., 2013; Winter et al., 2009), 치료가 종료된 후에도 본인의 형제 혹은 자매나 동년배에 비해 비활동적인 것으로 조사되었다(Hocking et al., 2013; Ness et al., 2009a; Stolley, Restrepo, & Sharp, 2010).

소아청소년암 생존자를 대상으로 신체 활동과 연관성이 있는 요인을 조사한 결과에 따르면 여성, 낮은 학력, 비만인 경우에 상대적으로 신체활동량이 낮은 것으로 조사되었으며(Wilson et al., 2014), 신체 활동을 예측할 수 있는 요인은 나이, 사회경제적 수준, 성별, 암종, 진단 시 나이, 진단 후 시간, 가족의 지지, 시설 등 환경적 요인 등으로 나타났다(Gilliam & Schwebel, 2013). 또한, 치료 중인 소아암 환자의 운동 제약과 동기를 확인한 연구에 따르면 환자들의 운동 제약은 신체적 제약, 심리적 제약, 환경적 제약이 있는 것으로 나타났으며, 운동의 동기부여는 체력과 정신적 웰빙의 개선을 기반으로 할 것을 제안하였다(Götte, Kesting, Winter, Rosenbaum & Boos, 2014). 또한, 백혈병, 림프종 및 중추신경계 암으로 진단된 총 118명의 소아청소년암 환자를 대상으로 운동 참여에 대한 주요 제약을 조사한 연구에 따르면 소아청소년암 환자의 운동 제약은 지나친 피로감(57%), 시간 제한(53%), 장소 부족(48%) 등의 순으로 나타났다(Arroyave et al., 2008). 소아암 생존자의 신체 활동 참여 증진을 위해 부모의 관점을 조사한 연구에 따르면 주요 운동 제약은 자녀가 신체 활동을 수행하는 것에 대한 부모의 우려, 시간 제약, 레크리에이션 시설 및 활동 제공 부족이었으며, 부모의 지원, 가족의 참여, 아동의 관심과 즐거움이 생존자의 신체 활동에 중요

한 촉진요인으로 작용한다고 보고하였다(Cheung, Li, Ho, Chan, & Chung, 2021).

하지만 소아청소년암 생존자의 진단 전부터 치료 과정을 거쳐 치료 종료 후 기간의 운동 경험을 살펴본 연구는 부재하며, 소아청소년암 생존자의 직접적인 운동 경험을 면밀하게 살펴본 연구 또한 제한적이다. 무엇보다 질적 방법을 적용한 선행연구는 암 치료 후 직면하는 전반적인 어려움에 대한 연구(Kim, Lee, & Koh, 2018)나 이를 극복하기 위한 방안에 대한 연구(Belpame et al., 2021; Thorsteinsson et al., 2019)에 집중되어 있어 소아청소년암 치료로 인한 운동 경험의 변화를 생생하게 전달하기에는 역부족이다. 무엇보다 지금까지 국내 소아청소년암 생존자를 대상으로 운동 참여 경험에 대해 심층적으로 분석한 연구는 부족한 실정이다. 또한, 기존의 연구들은 정량적 연구로 수행되었기며 상황적 및 환경적 맥락 안에서 관찰할 수 있는 집단의 현상 파악, 심도 깊은 탐색 및 기술이 필요한 실정이다. 따라서 본 연구에서는 아동 혹은 청소년 시기에 암을 진단받고 치료가 종료된 청소년기 소아청소년암 생존자의 개별적인 운동 경험을 통하여 운동 제약을 파악하고, 공통적으로 나타나는 이슈와 실천적 함의에 대해 심층적으로 탐색하는 데 목적이 있다. 본 연구 결과를 통해 소아청소년암 생존자들의 운동 경험과 운동 제약을 이해하는 데 보다 의미 있는 자료를 도출할 수 있을 것이라 사료된다.

II. 연구 방법

1. 질적 사례연구

본 연구는 소아청소년암 생존자의 운동 참여 경험 및 운동 제약에 대해 보다 심층적으로 분석하기 위해 질적 사례연구 방법을 적용하였다. 소아청소년암은 암종이 백혈병, 뇌종양, 횡문근육종, 림프종 등 다양하며, 이에 따른 치료 방법 또한 항암, 방사선, 수술 등 다르게 진행된다. 또한, 진단 시기에 따라 치료 예후가 다르게 나타나며, 치료 후 기간에 따라서도 예후가 다르게 나타난다. 무엇보다 운동 참여 및 제약은 개인의 성향에 따라 크게 좌우되기 때문에 본 연구에서는 사례 내 분석과 사례 간 분석을 활용하는 사례연구를 선택하였다. 사례연구는 주로 주변과 구분되는 하나 이상의 사례를 통해 드러난 이슈를 탐구하는 질적 연구 방법으로 개인별 특수

성을 이해하는 데 도움이 되는 분석 방법이다(Creswell, 2013, p.199; 박지승, 2017, p.533; 한수연, 2019, p.458).

2. 연구참여자 선정 및 절차

연구참여자는 Y암병원 소아청소년암센터에서 암(악성신생물)을 진단받고 병원에서 진행되는 치료가 모두 종료된 후 유지 치료를 실시하고 있는 생존자로 선정하였다. 연구자는 소아청소년암센터에서 실제 진료를 보는 주치의와 간호사에게 연구에 대해 충분히 논의하였으며, 병원에서 진행되는 소아청소년암 캠프 혹은 소아청소년암 자조 모임에서 활발하게 활동하는 청소년들 중 본 연구에 적합한 참여자를 추천받았다. 추천받은 참여자에게 먼저 전화를 통해 본 연구에 대해 자세하게 설명을 하고, 자발적으로 동의한 9명을 연구참여자로 선정하였다. 총 9명의 연구참여자의 암종은 백혈병 5명(남 2명, 여 3명), 뇌종양 3명(남 2명, 여 1명), 횡문근육종 1명(여 1명)이었으며, 진단 후 생존 기간은 1~7년까지 다양하게 나타났다. 또한, 고등학교에 재학 중인 참여자는 6명(남 2명, 여 4명)이었으며, 중학교에 재학 중인 참여자는 1명(여 1명), 휴학 중이거나 홈스쿨링을 이용하는 참여자는 2명(남 2명)이었다(표 1).

3. 자료 수집

본 연구의 자료 수집은 2017년 9월부터 12월까지 약 4개월간 진행되었다. 본 연구자는 소아청소년암의 특성을 파악하고 소아청소년암 생존자에 대한 이해를 위해 소아청소년암 관련 논문, 도서, 매스미디어 자료 등을 통하여 소아청소년암의 현황, 종류, 치료 방법, 예후 등을 살펴보았다. 또한 2016년 8월부터 연구자와 보조연구원 2명은 Y암병원 소아청소년암센터에서 진행되는 2박 3일 소아암 캠프에 2회 연속 참석하였으며, 그 외 운동회, 송년회, 자조 모임 등에 꾸준히 참여하여 연구참여자와 라포를 형성하고, 지속적으로 참여관찰을 하였다. 해당 기간 동안 본 연구자는 연구참여자들의 이야기를 듣고 함께 공감함으로써 친밀도를 높이고 신뢰를 형성하였다. 본 연구의 자료 수집 방법으로 심층 면담(in-depth interview)을 실시하였다. 면담시간은 연구참여자들의 편의를 위해 되도록 병원 내일일에 맞춰 진행되었으며, 소아청소년암 센터 내 상담실 혹은 Y대학교 연구실에서 1대 1로 진행하였다. 심층 면담은 반구조화된 질문지(semi-structured interview)를 사용

표 1. 연구참여자 특성

	아이디	나이	성별	진단받은 암	진단 후 생존 기간	학교생활 여부
1	참여자 1	18	남	뇌종양	2년	고등학교 재학 중
2	참여자 2	17	여	횡문근육종	4년	고등학교 재학 중
3	참여자 3	16	여	뇌종양	6년	고등학교 재학 중
4	참여자 4	17	남	백혈병	1년	휴학 중
5	참여자 5	17	여	백혈병	4년	고등학교 재학 중
6	참여자 6	17	여	백혈병	5년	고등학교 재학 중
7	참여자 7	14	여	백혈병	7년	중학교 재학 중
8	참여자 8	17	남	백혈병	1년	홈스쿨링
9	참여자 9	17	남	뇌종양	2년	고등학교 재학 중

하였으며, 각 연구참여자의 특성에 따라 질문 문항을 가감하였다. 청소년 시기의 운동 경험은 학교 체육에서의 운동 경험과 매우 밀접한 관계가 있기 때문에, 학교에서 실시하는 체육 수업에 대해서도 질문하였다. 면담 전 연구참여자의 동의하에 모든 면담 내용을 녹음하였으며, 녹음된 자료는 모두 전사하여 원자료(raw data)를 만들었다. 평균 면담 소요 시간은 30분~1시간이었으며, 부족한 부분이나 추가로 질문할 내용이 있는 경우 전화 통화로 진행하였다.

4. 자료 분석

본 연구의 연구자와 보조연구원 2명은 면접 직후 녹취 내용을 전사하고, 각자 내용을 확인한 후 의미와 뜻이 분명하지 않은 문장에 대해 수차례 회의를 통해 확인하였다. 수집된 자료는 Creswell(2013)이 제안한 사례연구 절차에 따라 분석을 실시하였다. 먼저 개별 사례에 대한 세부적인 기술을 위해 ‘사례 내 분석’을 실시하였다. 이 과정에서 참여자의 익명성 보호를 위해 운동 참여 경험 및 제약과 이와 관련된 주요 사건에 대해서만 작성하였다. 또한, ‘사례 간 분석’은 사례별 비교를 통해 유사한 주제를 모아 하위 범주를 구성하였으며, 하위 범주들의 중요한 구성 축으로 범주를 도출하여 제시하였다.

5. 연구의 윤리성 및 엄격성에 대한 고려

본 연구의 윤리성을 고려하기 위해 2017년 3월에 Y대학교 의과대학 임상연구윤리위원회(IRB)의 승인을 획득하였다(승인번호 4-2017-0065). 또한, 연구의 계획 단계부터 소아청소년암센터의 의료진과 함께 수차례 회의를 통해 연구의 윤리적

문제를 고려하고자 하였으며, 연구참여자들이 미성년자였기 때문에 보호자의 동의를 함께 받았다. 보호자가 동행하지 못하는 경우에는 연구자가 직접 전화 통화로 연구에 대해 간략하게 설명한 후 동의를 구하였다. 본 연구자와 연구에 참여하는 모든 연구진은 연구윤리교육을 받았으며, 연구참여자의 익명성을 보호하기 위해 이름, 거주지 등의 민감 정보는 모두 익명으로 처리하였다. 연구 참여 전 증도에 그만둘 수 있음을 명시하였고, 면담 증도에 그만두어도 이후 진료에는 어떠한 영향이 가지 않는다는 것을 설명하였다. 연구의 진실성을 확보하기 위해 Lincoln & Guba(1985)의 이론을 참고하여 다음의 절차를 실시하였다. 먼저 대상자들이 경험한 사실을 서술 가능하도록 연구자가 직접 면담을 실시하였으며, 연구 분석 및 도출과정에서 결과가 편향되지 않게 체육학 전공 교수 1명, 소아청소년암 전공의 2명, 체육학 전공생 3명은 연구 기간 동안 매주 회의를 통해 동료 검증을 실시하여 연구의 엄격성을 확보하도록 노력하였다. 이와 함께 본 연구자와 보조연구원 2명은 약 2년 동안 소아청소년암센터에서 진행되는 캠프, 운동회, 송년회 등의 모임에 참여하며 지속적인 만남을 모색하여 연구참여자들과 라포를 형성하고자 노력하였다.

III. 연구 결과

1. 사례 내 분석

가. 참여자 1

참여자 1은 연구 참여 당시 만 18세의 남학생이었으며, 만

16세에 뇌종양을 진단받아 수차례 방사선 치료와 수술 치료를 병행하였다. 치료를 받으면서 구토 증세로 인해 몸이 말라가고 힘이 빠짐을 경험하였으며, 이를 극복하고자 아침 일찍 일어나 자발적으로 걷기 운동을 실시하였다. 발병 전에는 운동이나 스포츠를 좋아하지 않았고, 즐겁지도 않아 거의 참여하지 않았다고 하였다. 오히려 치료 후에 재미보다는 그저 살고 싶은 마음에 필사적으로 걷기 운동에 참여했다고 회상하였으며, 이 운동이 본인의 회복에 정말 도움이 많이 되었다고 이야기하였다. 하지만 어느 정도 회복이 되었다고 생각한 이후에는 거의 운동에 참여하지 않았으며, 이유를 묻자 그저 게을러진 것 같다고 말하였다. 뇌종양 수술 이후에 뒤에서 누군가 머리를 당기는 듯한 느낌을 받았으며, 어지럼증을 자주 느꼈다. 치료받은 직후에는 조금은 벗겨진 머리로 인해 친구들의 놀림을 받은 경험이 있으며, 친구들의 괜한 우려로 인해 교우 관계도 나빠져서 당시 상처를 많이 받았다고 하였다. 하지만 이후 운동을 하면서 건강이 회복되고, 머리도 다시 자라면서 교우 관계 또한 회복되었다고 하였다. 치료 이후 약 2년 동안은 불편한 몸을 이유로 체육 시간에 참여하지 못했고, 치료 후 3년이 된 시점부터는 대부분의 체육 시간에 참여하였다고 하였다. 본인은 매우 회복이 빠른 편이라고 생각하고 있었다. 소아청소년암 완치자들이 운동을 하지 않는 이유에 대해 묻자 귀찮기도 하고, 무엇보다 운동 방법을 몰라서인 것 같다고 대답하였다. 치료 후 몸이 불편한 아이들이 너무 많고, 달라진 모습 때문에 자신감이 떨어져 더 운동에 참여하지 않은 것 같다고 덧붙였다.

나. 참여자 2

참여자 2는 연구 참여 당시 만 17세의 여학생이었으며, 만 13세에 횡문근육종을 진단받았다. 항암 치료와 방사선 치료를 병행하였으며, 현재는 재활치료를 주 1회 받고 있었다. 학교는 다니고 있었지만, 피로함에 조퇴나 결석을 자주 하는 편이었다. 학교를 7교시까지 다 채우고 오는 날은 집에 와서 기진맥진한다고 하였다. 운동은 그저 엄마가 하라고 해서 하거나 그냥 한다고 하였고, 발병 이전이나 이후나 운동에 대한 관심은 없었다고 하였다. 지금도 운동을 하면 금방 지치고, 하다 보면 힘이 빠져서 주저앉기 일쑤라고 하였다. 발병 이후 약 3년 동안 주로 휠체어를 이용하였고, 항암과 방사선 치료를 할 시기에는 침대에만 있으면서 체중이 약 11~13kg 정도 빠

졌다고 한다. 특히, 다리의 말초 신경에 대한 항암치료를 진행하면서 힘이 많이 빠졌고, 골다공증도 있어서 학교에서 체육 시간에는 전혀 참여하지 않는다고 하였다. 체육 시간에 무용을 하기도 했는데, 무용 선생님도 굳이 무용은 안 해도 된다고 하기도 해서 구경만 한다고 하였다. 부모님께서 근처에 있는 피트니스 센터에 다닐 것을 권유했지만, 센터 내에 남자들만 있어서 가지 않았다고 하였다. 특히, 가만히 있어도 몸에서 근육 경련이 자주 일어나는데, 손은 말리면서 쥐가 나고, 발목이 쥐나 나면서 안쪽으로 돌아간다고 하였다.

다. 참여자 3

참여자 3은 연구 참여 당시 만 16세의 여학생이었으며, 만 10세에 뇌종양을 진단받고 항암 치료와 수술 치료를 병행하였다. 발병하기 전에는 운동을 아주 잘하는 편이었으며, 계주 대표도 하고, 줄넘기 왕도 했다고 한다. 하지만 뇌종양 발병 이후에 균형을 잘 잡지 못하고, 종양이 시신경 쪽에 있어서 완전한 제거를 하지 못하였으며, 이로 인해 한쪽 눈의 시야 또한 좁아졌다고 하였다. 운동을 하지 않는 이유로는 운동을 할만한 장소가 없고, 균형 감각 상실 및 좁은 시야 때문이라고 말하였다. 지금은 특별히 운동을 하고 있진 않지만 앞으로 규칙적으로 운동할 것이라고 하였다. 학교는 조퇴나 결석 없이 잘 다니고 있었고, 친구들과 교우 관계가 좋은 편이었으며, 체육 시간에도 잘 참여하고 있다고 하였다. 참여 당시 학교 체육으로 배구를 하고 있었으며, 선생님이 체육 시간에 별도로 지도를 해주기도 하며 많이 배려해주시다고 하였다. 하지만 체육 시간이 싫었던 적이 있는데, 중학교 1학년 때 체육 선생님이 던진 공에 머리를 맞아서 공에 대한 공포증이 생겼고, 참여자의 상황에 대해 설명을 충분히 하였음에도 배려가 없어서 체육 시간 자체가 너무 싫었다고 한다. 다행히 그 분은 1년 만에 다른 곳으로 가셨고, 2~3학년 때는 재밌고 친절했던 선생님 덕분에 즐겁게 체육 시간에 참여했다고 하였다.

라. 참여자 4

참여자 4는 연구 참여 당시 만 17세의 남학생이었고, 만 17세에 백혈병을 진단받았다. 치료는 항암 치료와 골수 이식을 받았다. 항암 치료는 8번 실시하였으며, 연구 참여 약 6~7개월 전 골수 이식을 받았다. 골수 이식 후 학교는 가지 않았

으며, 인터넷으로 실시간 수업에만 참여하였다. 학교 생활이 매우 재밌었는데, 치료로 인해 못 가게 되어서 속상한 마음을 드러내었다. 발병 전에는 매우 활동적인 편이었으며, 축구, 야구, 농구, 캐치볼 등 친구들과 다양한 운동에 참여했다고 하였다. 특히 축구를 좋아했으며, 친구들과 많이 했다고 하였다. 하지만 항암 치료를 받으면서 근육이 빠짐을 느꼈고, 점프를 시도해본 적 있었는데 못하였다고 한다. 치료 후 학교에서 수행평가로 배구와 팔굽혀펴기를 했는데, 전혀 하지 못했다고 한다. 연구 참여 당시에는 체력이 조금 회복되어서 친구들과 캐치볼을 가끔 하는 정도였는데, 친구들의 학업으로 인해 같이 할 사람이 없어서 운동 참여에 어려움을 겪고 있었다. 다만 체력이 완전히 회복된 것은 아니라 숨이 차는 정도의 운동에는 참여하지 못하였고, 등교도 어려워 사이버 학교에 다니고 있었다. 가장 재미있는 일은 컴퓨터 게임이며, 밤에 가끔 산책 정도는 한다고 하였다.

마. 참여자 5

참여자 5는 연구 참여 당시 17세의 여학생이었으며, 13세에 백혈병 진단을 받았다. 고등학교에 재학 중이었으며, 장래 희망은 캐릭터 디자이너로 향후 미술을 전공하길 원하는 학생이었다. 치료 이후 등교한 학교에서 따돌림을 받은 적이 있다고 하였으며, 선생님의 배려 부족으로 인해 마음 깊이 상처를 받은 경험이 있었다. 치료 이후 시각 기능이 현저히 떨어져 사물을 인식하는 데 다소 어려움을 겪고 있었으며, 골다공증과 관절염도 앓고 있었다. 특히, 치료 이후 골다공증이 심해져서 침대를 옮기는 과정에서 갈비뼈가 금이 간 적이 있다고 하였다. 또한 최근 관절염 수술을 받았으며, 치료 이후 근육 감소와 체지방량 증가로 인한 비만이 원인인 것 같다고 말하였다. 현재 운동에 별도로 참여하고 있지는 않았고, 산책하거나 학교 주위를 걷는 정도라고 하였다. 운동에 참여하지 않은 이유를 물어보니 학교 수업 외에 미술 학원에 다니느라 시간이 없다고 대답하였다. 학교 체육 시간에도 대체로 참여하지 않은 편이었는데, 눈부심이 심해 외부에서는 선글라스를 착용하고 모자를 써야 하는 것을 체육 선생님이 허가하지 않았다고 하며, 체육 선생님에 대한 불만이 높았다. 이처럼 운동에 흥미가 없는 것처럼 말하였지만, 발병 전에는 주짓수, 킥복싱, 힙합 댄스를 하는 등 운동을 즐겼으며, 주짓수와 댄스의 경우 대회에 출전하여 수상을 했을 정도로 월등한 실력을 가지고

있었다고 하였다.

바. 참여자 6

참여자 6은 연구 참여 당시 17세의 여학생이었으며, 12세에 백혈병을 진단받았다. 고등학교에 재학 중이었으며, 참여자 5와 비슷하게 미술 학원에 다니며 미술 전공으로의 진학을 준비하고 있었다. 별도로 운동을 하고 있지는 않으나, 학교에서의 체육 시간에는 적극적으로 참여한다고 하였다. 체육 시간에 실시하는 축구, 배드민턴, 줄넘기 등 모두 무리 없이 참여 가능하다고 하였으며, 축구의 경우 반에서 혼자 만점을 받을 정도로 우수한 운동 신경을 자랑하였다. 또한, 암이 발병하지 않았다면 체육 전공으로 대학을 진학하려고 했으며, 발병 전에는 태권도 시범단의 주장을 맡을 정도로 운동 신경이 좋은 편이었다고 하였다. 하지만 발병 이후 근육 감소로 인해 심지어 걸을 수 없을 정도로 이르렀고, 치료 중에는 휠체어를 타고 이동했다고 하였다. 실제 치료 기간은 약 6년이었으나 치료 중 기간을 제외하고, 중학교와 고등학교 모두 무난하게 다니고 있었다. 체력적으로 힘들었지만 강한 의지로 이겨냈다고 하였으며, 교우 관계에서는 특별한 어려움은 없다고 하였다. 발병 이전만큼은 아니지만, 운동에 흥미가 있어서 대학 진학 후에는 복싱이나 헬스를 배우고 싶다고 덧붙였다.

사. 참여자 7

참여자 7은 연구 참여 당시 14세의 여학생으로, 중학교에 재학 중이었다. 백혈병은 7세에 진단받았다고 한다. 치료 후 후유증으로 뇌전증이 발병하여 당시까지도 뇌전증 약을 시간 맞춰 먹고 있었으며, 간혹 경련을 일으키기도 한다고 하였다. 참여자 중 가장 운동에 활발하게 참여하고 있었으며, 운동을 꾸준히 하는 이유로는 체력을 기르기 위해서라고 하였다. 최근 1~2달 전부터 일주일에 2회 약 1시간 20분 정도 요가 프로그램에 참여하고 있다고 하였다. 다만 재밌다기보다는 지루하고, 그냥 엄마의 권유로 함께 하고 있다고 하였다. 이전에는 헬스장을 다니기도 하고, 실내 자전거를 타기도 했는데 흥미를 느끼지는 못했다고 하였다. 수영을 한 적도 있는데 옷 갈아입기 귀찮고, 너무 추웠으며, 수영을 힘들게 시켜서 싫었다고 하였다. 학교에서 체육 시간에도 무난하게 참여하는 편이었으며, 농구, 탁구, 치어리딩, 댄스 등 다양한 운동에 참여했다고

하였다. 다만 학교 친구들과 거리감이 있어서 단체 운동을 할 때 어려움을 느낀다고 하였다. 등 떠밀라듯 선택한 농구는 처음에 못해서 하기 싫었는데, 연습해서 드리블을 조금 할 수 있게 되자 재밌어졌다고 하였다. 체력이 떨어져서 학교에서 힘들어도 조퇴는 잘 하지 않는 편이며, 대부분 수업은 모두 마치고 하교한다고 하였다. 최근 가장 큰 고민은 친구들과 인한 스트레스였으며, 교우 관계에서 어려움을 겪는 듯하였다.

아. 참여자 8

참여자 8은 연구 참여 당시 17세의 남학생으로 16세에 백혈병 진단을 받았으며, 현재도 치료 중에 있었다. 학교는 휴학 중이었으며, 자퇴하고 검정고시를 볼 계획이라고 하였다. 학교 친구들은 영상 통화로 자주 보는 편이었으며, 현재 홈스쿨링을 하고 있는데 학교 생활이 많이 그립다고 하였다. 아직 신체 기능이 회복된 상태가 아니라 매일 평균 20분 걷기 정도의 운동을 하고 있었다. 치료 중 다른 소아청소년암 환자를 보며 휠체어를 타고 다니는 모습을 보며, 자신은 그리고 싶지 않아 계속 걸으면서 다리에 힘을 키우려고 했다고 하였다. 치료 이후 근력이 감소함을 느꼈으며, 스쿼트같은 프리웨이트 운동을 시도해보았으나 힘이 없어 못한다고 하였다. 운동 중에서도 단체 운동을 선호한다고 하였으며, 그 중 축구를 매우 좋아한다고 하였다. 초등학교 때 꿈이 축구 선수였다고 하였으며, 동생은 당시 축구 선수를 하고 있었다. 육군사관학교에 진학하고자 하였으나, 발병 이후 못 가게 될 것 같다며 축구 경기 분석을 전문으로 하는 대학에 진학하고 싶어하였다. 운동에 매우 관심이 높은 편이었는데, 발병 전에도 매우 운동을 좋아했으며, 친구들과 축구를 하거나 겨울에는 스키, 여름에는 수영 등 다양한 계절 스포츠 참여도 꾸준히 참여하였다.

자. 참여자 9

참여자 9는 연구 참여 당시 17세의 남학생으로, 15세에 뇌종양을 진단받았다. 수술, 항암, 방사선 치료를 모두 받았으며, 특히 방사선 치료 후 속이 더부룩하고 힘들었다고 한다. 당시 고등학교에 재학 중이었으며, 수술 치료 후 왼손에 불편함이 있다고 하였다. 당시 Y 병원 암예방센터에 방문하여 주 1회 재활 운동에 참여하고 있었으며, 평소 하루 20분 정도 계단 오르기, 윗몸 일으키기, 팔굽혀펴기 등 홈트레이닝을 하고 있

었다. 꾸준한 운동을 하는 이유를 물어보았는데, 체력 증진과 건강 유지가 주된 이유라고 하였다. 당시 학교 체육에는 큰 무리 없이 참여하고 있었고, 탁구, 줄넘기, 농구 등을 한다고 하였다. 선호하는 운동은 혼자 하는 운동보다 함께 하는 운동을 선호한다고 하였으며, 레크리에이션처럼 즐겁게 하고 싶다고 하였다. 발병 전에 운동을 좋아하는 편이 아니었는데, 발병 후에 운동을 조금씩 하면서 체력이 증진되며 운동에 흥미가 생겼다고 하였다. 당시 학교생활에 즐거움을 크게 느끼지는 못한다고 하였으며, 친구들과 관계가 수월하지는 않다고 하였다.

2. 사례 간 분석

가. 운동 경험

총 9명의 연구참여자의 사례 간 분석에서 나타난 주제들을 분류하여 ‘운동 경험’을 범주화하였으며, ‘암 발병 전 운동 경험’과 ‘암 발병 후 운동 경험’이라는 공통적인 주제를 도출하였다(표 2).

1) 암 발병 전 운동 경험

발병 전 운동에 대해 긍정적인 태도를 보인 참여자들은 평소 운동을 적극적으로 참여하였으며, 일반 학생들처럼 즐거운 운동 경험을 가지고 있었다. 특히 남학생의 경우 단체 스포츠 활동인 축구, 야구 등의 참여 경험을 언급하였다. 암 발병 전 운동 참여의 하위 범주로는 ‘과거 즐거웠던 운동’이 도출되었다.

“줄넘기를 어릴 때부터 잘해가지고..줄넘기하고 배드민턴도 좋아하고..딱히 가리는 건 없어요. 하면 다 재밌게 해요. (참여자 6)”

“자유시간일 때는 애들이랑 이제, 형들 가끔씩. 체육관 다니는 형들이랑 축구하고 수행평가 할 때는 농구 연습하고, 그리고 체조 연습하고 수행평가 때 이외에는 그냥 축구 많이 했어요. (참여자 4)”

“평소엔 학교에서 친구들이랑 축구했고, 겨울에는 가족이랑 스키나, 스키 타러 가고 중학교 올라가서는 별로 안 했는데 초등학교 때는 계속 수영하고 고등학교 때 친구들이랑 같이 수영 강습 받으러 수영하러 가고.. 그러다가 발병되고.. (참여자 8)”

표 2. 소아청소년암 생존자의 운동 경험 범주화

사례 내 개별 주제	공통적인 주제
아프기 전 운동을 많이 함 / (운동은) 가리는 것 없이 다 재미있게 함 / 축구나 야구 많이 함 / 평소 친구들과 축구 함 / 겨울에는 스키 타러 감 / 초등학교 때부터 발병 전까지 수영 함 / 킥복싱 경험	과거 즐거웠던 운동
또래 남학생들보다 운동 잘했고 태권도 시범단 주장 역임함 / 즐넴기 잘했음 / 댄스 대회 은상 수상 경험 / 초등학교 때(발병 전) 즐넴기 왕까지 함 / 학교 계주 대표 선수 역임함	남들보다 두각을 보인 운동
(치료 받기 전에도) 스포츠 안 좋아함 / 운동은 그냥 걷기만 함 / (운동) 하면 하는 정도	운동에 대한 무관심
집중 치료 때는 누워있지만 함 / 걷기가 어려워서 휠체어 이용함 / 다리 힘이 없어 그냥 풀러 넘어짐 / 점프가 아예 안될 정도로 근육이 빠짐	치료 중 운동
다리에 힘 키우려고 운동 / 체력을 기르기 위해 계단 오르거나 윗몸 일으키기 혹은 팔굽혀펴기 정도 조금씩 실시 / 매일 걷기 20분 실시 / 회복을 위해 달리기 운동	암 치료 후 회복을 위한 가벼운 운동
그냥 집 근처 돌아다니거나 학교 왔다갔다 정도 / 집에서 왔다 갔다 하는 정도 / 운동은 따로 하고 있지 않음	여전히 하지 않는 운동

일부 참여자들은 암 진단 전 적극적으로 운동에 참여한 경험과 함께 자신의 운동 수행능력이 우수했다는 점을 강조하였다. 몇몇은 태권도 시범단 주장을 역임하거나 댄스 대회에서 입상한 경험, 학교 계주 대표 선수로 활약했던 경험들을 회상하였다. 암 발병 전 운동 참여의 하위 범주로 ‘남들보다 두각을 보인 운동’이 도출되었다.

“아 근데 제가 원래 아프기 전에 제가 운동을 엄청 했던 말이에요. 저 원래 3학년 때부터 태권도를 시작해서 6학년 때까지 시범단 주장도 하고 그랬거든요. 근데 웬만한 남자들보다 체력 좋고, 막 아빠가 장판지 보면서 아빠보다 두껍다고 맨날 놀렸거든요. 그래서 오히려 치료 받을 때 그것 덕분에 버틴 거 같아요. 체력이 있어서...(참여자 6)”

“저 아프기 전에 운동 많이 했어요. (중략) 네, 주짓수 대회 출전하기 전이었어요. 그래서 대회 준비하려고 도복 사고, 뺨이랑 연습하고 있는 도중에 평소보다 숨이 너무 차더라고요 하는데, 왜냐하면 산 같은 거 오를 때 저는 원래 뛰어 올랐거든요? 제 옛날 체력으로는. (중략) 그렇게 높지도 않은데, 거기 올라가는데 죽을 것같이 힘든 거예요. 그래서 ‘이상하다, 내가 이렇게 체력이 없을 리가 없다’해서 병원 갔더니, 백혈구 수치가 높다 그래서 다른 병원 갔더니 백혈병이다 이래가지고. 근데 그거 아프기 전까지는 킥복싱하고 댄스도 준비했었어요. 댄스도 하고 대회 몇 번 나가서 은상 몇 번 타고. (참여자 5)”

“초등학교 때 즐넴기 왕까지 해봤어요. 반에서. (중략) 초등학교 때는 되게 잘했어요, 계주도 뛰고, 학교 계주도 뛰고... 그런데 수술하고 항암 들어오면서부터 몸이 현저하게...(웃음) 운

동을 그 때는 산만 다니고...(참여자 3)”

반면 암 발병 전, 운동에 대해서 무관심한 태도를 지닌 참여자들도 확인할 수 있었다. 평소 스포츠에 관심이 없거나 단순히 걷기의 개념으로 운동을 바라본 참여자들이 확인되었고 더 나아가 운동의 중요성 및 필요성도 인식하지 못했음을 알 수 있었다. 암 발병 전 운동 참여의 하위 범주로 ‘운동에 대한 무관심’이 도출되었다.

“치료받기 전에도 사실 스포츠를 안 좋아했어요. (웃음) 운동을 한다고 하면 기껏 걷고 뛰고 이 정도였지 애들하고 같이 피구하고 야구하고 이런 거는 솔직히 안했던 것 같아요. (참여자 1)”

“(운동을) 그렇게 좋아하지 않았는데, 아프고 나서 챙기다 보니까 좋아하게 되더라고요. (중략) 그렇게 좋아하지 않았어요. (참여자 9)”

2) 암 발병 후 운동 경험

참여자의 대다수는 암 치료를 위한 입원 기간 동안 운동에 참여할 수 없었다. 참여자들은 치료를 위해 항암 치료, 방사선 치료 그리고 수술 치료를 받게 되어 체력이 저하된 상태로 지내게 된다. 낮아진 체력으로 치료 과정 중에는 운동 참여에 어려움을 겪었으며, 더 나아가 일상으로 복귀한 뒤에도 운동 참여를 게을리하거나 규칙적으로 운동을 참여하지 못하는 모습을 발견할 수 있었다. 이와 반대로, 암 발병 후 신체 활동의 중요성을 깨닫게 되면서 회복을 위해 스스로 운동을 수행하는

참여자들도 확인할 수 있었다.

특히 참여자들은 집중 압 치료를 받는 동안 자신의 의지와 상관없이 하루 종일 침대에 누워있어야만 했다. 그 결과 체력이 저하되고 근력이 감소하게 되면서 보행에 어려움을 겪었다고 말하였다. 암 발병 후 운동 참여의 하위 범주로 ‘치료 중 운동’이 도출되었다.

“거의 집중치료 때는 그랬어요 솔직히 걷지도 못했고 누워있기만 하고.. 그런 수준. (참여자 6)”

“만화 하이큐라고 배구 만화가 있거든요? 너무 누워만 있으면 안간 하고 싶었던 거예요, 너무. 그래서 점프해볼까 했는데 안돼요 그 때, 근육이 많이 빠졌구나 느꼈었고.. (참여자 4)”

“그냥 병원에 있었던 날이 많았으니깐, 밤에 병원 걷는 정도? 그냥 계속 땀이 돌고...(참여자 4)”

“근데 아프고 나서 안 쓰잖아요, 운동 계속 하다가 맨날 가다가 안가니깐, 근육이 썩 빠져가지고 완전 못 걸을 정도까지. 휠체어타고 다니고 그랬어요. (참여자 6)”

“아프고 나서 한 3년 동안은 휠체어를 많이 타가지고, 재활하면서 휠체어 타고...(한숨) 항암하고 방사선 하고 침대만 계속 있다 보니까, 완전히 살 빠지고 근육까지 썩 빠지고 하니.. (참여자 2)”

암 치료 후, 건강을 유지하기 위한 목적으로 꾸준히 운동을 수행하는 참여자들을 확인할 수 있었다. 참여자들 중 일부는 치료 후 건강 관리를 위해 가벼운 운동인 걷기, 요가, 웨이트 운동 등을 참여하고 있었다. 무엇보다 그들은 운동을 즐기기 보다는 그저 건강을 유지하기 위한 목적으로 임했다. 암 발병 후 운동 참여의 하위 범주로 ‘암 치료 후 회복을 위한 가벼운 운동’이 도출되었다.

“걷는 거는 평균으로 하면 20분 정도 걷고 있어요. (중략) 제가 몸이 어떤지 궁금해서 가끔 살짝 뛰었는데, 다리에 근력이 없으니까 다리가 상체를 못 버티는 느낌? 그래서 뛰는 건 아직 안될 것 같고, 걷기만.. (참여자 8)”

“요가하면서 안에서 유산소 운동도 하고...(중략) 엄마가 그냥 같이 하자고 너도 운동 해야 되니깐. (참여자 7)”

“하루에 한 20분씩 하는 거 같아요. 뭐 계단 오르기라든지 밤에 운동 같은 거. 윗몸 일으키기 잠깐 하고. (참여자 9)”

“그냥 집에서 왔다 갔다 하거나, 가끔 집에 고정되어 있는 자전거 타거나.. 일주일에 세 번? 시간이 짧게 타는데, 15분에

서 20분? 더 이상 많이 타면 다리에 쥐가 나서.. (참여자 2)”

반면, 치료 종료 후에도 일부 참여자는 운동에 참여하지 않는 모습을 볼 수 있었다. 운동에 대한 중요성을 알더라도 쉽게 실천하지 못하는 모습을 확인할 수 있었으며, 집 근처를 돌아다니거나 학교 등 학교 정도의 장소이동을 운동이라 생각하였다. 발병 후 일상 속에서 운동의 비중은 매우 낮은 것으로 보였다. 암 발병 후 운동 참여의 하위 범주로 ‘여전히 하지 않는 운동’이 도출되었다.

“학교에서 집에서 올 때, 한 정거장 전에서 타고 한 정거장 전에 내려서 걸어가고. (참여자 3)”

“음.. 운동은 따로 하고 있지는 않고요, 야간 좀 일상생활에서 좀 평소에도 좀 움직이는 편이에요. (참여자 5)”

또한, 암 치료 후 회복을 위한 가벼운 운동을 실시하고 있는 참여자들의 경우 운동을 하면서 체력이 증진됨을 느끼게 되었고, 이로 인해 운동을 지속할 수 있는 동기부여를 가지게 되었다고 응답하였다.

“저 같은 경우에는.. 근데 추워서 더 그랬는지는 모르겠는데 추운 겨울에 이제 살짝 어차피 열이 나니까 살짝 이렇게 안에 반팔 입고 뛰면 뒤에 약간 맑아지는 기분이라고 해야 하나? 머리 뒤쪽이 약간 맑아지는 기분이 들거든요 그리고 평소에는 이제 짜증나고 기분도 안 좋는데 괜히 더 잘 웃게 되요 (참여자 1)”

“건강 삼아. 내 몸의 체력을 위해서. (중략) 그러다 보니깐 점점 늘더라고요 운동이.. 체력이랑. (중략) 그렇게 좋아하지 않았는데. 아프고 나서 챙기다 보니까 좋아하게 되더라고요.” (참여자 9)

“보니까 저보다 먼저 앓은 애들 보면, 병원에서 휠체어 타고 다녀서,, 저는 그게 싫어서 계속 걸으려고 하고, 다리에 힘 키우려고 해요. (참여자 8)”

나. 운동 제약

총 9명의 연구참여자의 사례 내 분석에서 나타난 주제들을 분류하여 ‘운동 제약을 범주화하였으며, ‘환경적 제약 요인과 ‘개인적 제약 요인’이라는 공통적인 주제를 도출하였다(표 3).

표 3. 소아청소년암 생존자의 운동 제약 범주화

사례 내 개별 주제	공통적인 주제	
같이 할 사람(친구) 없음 / 운동할만한 장소 없음 / 학교 내 체육관이 없음	함께 할 친구나 운동 장소의 부재	
고등학교 3학년이라 바쁘고 피곤함 / 학원을 다녀서 시간이 안 남 / 학교에 다니느라 운동할 시간이 없음	학업으로 인한 시간 부족	환경적 제약 요인
학교 체육 선생님의 이해 부족 / 스포츠를 하는 데 있어 부족한 부분을 배려하지 않음 / 무용 선생님이 참여하지 않아도 된다고 하여 옆에서 구경만 함 / 체육 선생님이 던진 공에 머리를 심하게 맞은 적이 있음	운동 지도자의 인식 부족	
체력이 너무 약함 / 근력이 없음 / 치료 시 휠체어를 많이 타서 살 빠지고 근육까지 많이 빠짐 / 금방 지치고 (운동) 하다보면 힘이 빠짐 / 움직이는 것이 힘들고 매우 피곤함	심각한 체력 저하	
수술 후 해당 부위를 당기는 느낌이 듦 / 중심이 잘 안 잡힘 / 뼈에 골다공증이 생김 / 골다공증 때문에 침대에 누는 과정에서 갈비뼈가 부러진 적도 있음 / 가만히 있어도 다리에 쥐가 자주 남	치료 후 후유증	신체적 제약 요인
왼손 편마비 / 뇌전증 / 시각 장애	암 발병 및 치료로 인한 후천적 장애	

1) 환경적 제약 요인

암 발병 및 치료 후의 참여자들은 발병 전과 다른 낯선 환경에 마주하게 된다. 발병 이후 외부 환경과 단절된 채 집 혹은 병원에서 생활하게 된다. 이에 따라 일반 학생들과 비해 참여자들은 운동에 노출될 수 있는 상황도 줄어들게 된다. 참여자들 중 일부는 자신과 함께 운동할 수 있는 친구나 운동 장소가 부족하다고 언급하였다. 즉 참여자들의 일상에 밀접한 연관이 있는 친구와 운동 장소의 부재는 운동 참여를 방해하는 것으로 확인되었다. 환경적 제약 요인으로 ‘함께 할 친구나 운동 장소의 부재’가 도출되었다.

“같이 할 사람이 없었던 게 가장 많았던 것 같아요. (중략) 저는 이제 축구도 저보다 세 명 정도는 있어야 차고 하는데... 혼자 하는 데는 정말 할 거 없고 캐치볼도 상대가 있어야 되고, 저희 지역이 약간 놀 데가 없거든요? (참여자 4)”

“배드민턴이나 핸들러 같은 건 좋아하는데 그건 장소가 있어야 하나니까...(중략) 장소도 없고... 앞에 개천이 있는데 걷기 위주만 가능한...(참여자 3)”

참여자들은 치료 과정에 놓친 학업을 따라가기 위하여 일반 학생들 못지않게 증점 교과목 공부에 매진하고 있었다. 학업과정만으로도 벅찬 참여자들의 시간에 운동의 장벽은 높았으며, 일부 참여자들은 바쁜 학업과정으로 인해 운동할 시간

이 부족하다고 언급하였다. 환경적 제약 요인으로 ‘학업으로 인한 시간 부족’이 도출되었다.

“사실 변명을 하면 고등학교 3학년이기도 하고 바쁘고 피곤하고 이러니까... (참여자 1)”

“그게 제가 시간 자체가 안 돼요. 제가 학원을 다니다 보니까 학원이 학교 끝나고, 학교가 오후 5시에 끝나요. 5시에 끝나면 바로 학원으로 넘어가서 10시에 집에 와요. 10시 40분? 50분? 딱 집에 도착해요. 그러면 그때부터 체력이 남아돌지 않아서 공부나 이런 거 다 못하고 그냥 끝나자마자 바로 자는 편이에요. (참여자 5)”

“지금은 시간이 없어서 못하고 그냥 학교에서 체육활동 하는 것만 조금씩 하고 있어요. (참여자 6)”

참여자들 중 일부는 운동 지도자의 인식 부족을 언급하였다. 소수의 체육 교사는 참여자들이 겪게 되는 치료 후유증(눈부심, 시야가 좁아짐 등)에 대한 이해 및 정보가 부족하였다. 또한 수업시간 동안 교사들은 참여자들에게 휴식을 권장하였고, 자신들이 운동에 참여할 수 있는 시간도 줄어들게 되었다고 말하였다. 참여자들은 치료 후 일상으로의 복귀를 위해 적응 및 시간이 필요하듯, 참여자들의 담당 체육 교사도 소아청소년 암환자들에 대한 암정보 지식 습득 및 이해의 시간이 필요한 것으로 보였다. 환경적 제약요인으로 ‘운동 지도자의 인식 부족’이 도출되었다.

“음.. 대체적으로 빠지는 편이에요 왜냐하면 체육이 다 오전에 딱 햇빛이 반짝일 때 하는데 제가 눈 때문에 학교 체육을 할 때 선글라스를 껴야하고 모자를 써야 되거든요 근데 선생님이 그것을 반대하셔서 가지고 체육은 햇빛이 흐린 날만? 그래서 진짜 한다면 한 달에 한 두세 번 밖에 못해요.(중략) 아무리 말해도 안 된다고 하가지고... 그 썸 체육 하는 날은 좀 빠지는 편이에요. (참여자 5)”

“체육 3시간에 스포츠 1시간이었어요 너무 싫은 거예요 초반엔.. 그 썸이었어요 1학년 때는 그 썸이고 너무 싫었어요.(중략) 종목도 축구나 농구나 하키를 해가지고 다 제가 옆을 보고 하는 거니까... 그 썸은 배려도 없고, 그래가지고 되게 싫었죠. (참여자 3)”

“무용선생님도 딱히 그냥 안 해도 된다 해서, 옆에 와서 구경을 하고 선생님 보조 역할만 하라고 해서 그냥 체육복 입고 가가지고, 옆에 있다고 썸이 부르면 그거 이렇게 해주고,, 그런 거만해서.. 딱히 무용이랑 체육은 안 해요. (참여자 2)”

2) 신체적 제약 요인

소아청소년암 환자들은 치료 후 피로, 내분비계와 근골격계 및 신체 기능 제한 등 다양한 부작용을 겪는다. 특히 참여자들이 겪은 치료 후 부작용인 체력 저하는 운동 수행에 부정적인 영향을 미치는 것으로 언급하였다. 일부의 참여자들은 운동 수행 시 근력 부족, 피로감을 호소하였으며 자신의 의지와 상관없이 운동을 중단하게 된다고 말하였다. 운동 경험 중 신체적 제약 요인으로 ‘심각한 체력 저하가 도출되었다.

“네, 체력이.. 아 체력이 모르겠는데, 근력이 없다보니 할 수가 없죠.(중략) 한 번, 집에서 스쿼트 해봤는데, 5회 정도 하면 힘이 달려요... (참여자 8)”

“2학기 수행평가로 배구 열 번씩 하는 게 있었어요. 그거랑 팔굽혀 펴기랑 있었는데 시험 치러 가서 선생님이 할 거냐고 해서 될 수 있으면 하겠다. 했는데.. 하...(한숨) 이 쪽도 막 탄력이 있어야 공도 튀는데 그냥 특 맞고, 떨어지고, 팔굽혀 펴기도 부들부들거리고 되게 그랬는데... (참여자 4)”

“음.. 금방 치지고, 하다보면 힘이 빠져요.. 그래서 주저앉거나,, 제가 다리 신경 쪽이 말초 신경 형암하고 하면서, 말초 신경을 건드려서, 아예 힘이 없어서 못 걸어 다녔어요. (참여자 2)”

“근데 뛰다가 넘어지고 그랬거든요. 근력이 없어가지고 다리 힘이 없어서 그냥 풀리고. (참여자 6)”

참여자들은 암 치료로 인한 후유증을 겪게 된다. 수술 부위가 당기는 느낌과 어지러움으로 운동수행 능력이 감소되었거나, 골다공증 발생으로 2차 장애가 발생할 것을 두려워하여 운동을 꺼리는 것을 확인할 수 있었다. 운동 경험에 대한 신체적 제약 요인으로는 ‘치료 후 후유증이 도출되었다.

“수술을 받고 나니까 뒤에서 뭐라고 해야 되지 약간 당기는 느낌이 들어요. 머리 뒤 쪽이 누가 당기는 것 같아요. 그래서 약간 머리 약간 골이 늘린다고 해야 하나. 그거 항상 있어왔고, 막 세계 어디 이렇게 막 흔들거나 그러면 많이 어지럽고 그런 게 있었고... (참여자 1)”

“두 발로 못 타요 제가.. 중심이 안 잡혀져 가지고. 자전거도 있어요. 자전거 도로도 쪽 되어 있어요. 개천에,, 그런데 못 타요. 예전에 상품받은 자전거가 있는데 그거 엄마가 대신 쓰고 계세요. 제가 균형이 잘 안 잡아서 자전거는 진짜.. 잡기가 힘들어요. (참여자 3)”

“배구공 같은 것도 못 만져서 뼈가 약해가지고 뼈에 골다공증이 아직 많아가지고... 배구공 딱딱해서 아프잖아요. 그것도 안 된다 말이에요. (중략) 그래서 지금 배구 수업해서 이번 학기에서 체육 시간은 아예 자체를 안 했어요. 아파가지고...(참여자 5)”

“내분비계 선생님이 골다공증이 있어서, 공 같은 거는 맞으면 어쩔지 모르니까, 그냥 피하라고는 하는데.. 공으로 하는 게 거의 대부분이라서..학교에서도 하는 게...그래서 학교에서는 체육은 아무것도 안하고 있어요, 요즘 배구랑 이런 거 해가지고, 공이 튀고 핸드볼 하다보니깐... (참여자 2)”

암 치료 후 참여자들은 편마비, 시각 기능 장애, 균형 유지의 어려움 등을 겪는 것으로 말하였다. 암 치료 후 발생하는 후천적 장애는 치료 전과 다른 신체적 상태에 마주하게 되며 운동 참여를 방해하는 것을 알 수 있었다. 운동 경험의 신체적 제약 요인으로는 ‘암 발병 및 치료로 인한 후천적 장애가 도출되었다.

“확실히 종양이 오른쪽에 있다 보니까 왼쪽이 편마비가 왔어요. (중략) 그래서 손목 같은 데 이렇게 잘 빠르게도 안 되고. (참여자 9)”

“뇌전증. 그것 때문에 좀 신경 쓰여요.(중략) 백혈병 때문에 엄마가 후유증 뇌전증이라고. (참여자 7)”

“근데 눈이 아픈 거는 그거 하고 나서, 한 5개월 정도 지나다

가 갑자기 눈이 안 보이길래... 아 눈이 안 보인다 하면서 병원 갔더니, 그니깐 아예 안보이면 모든 게 다 흐려 보이니까, 아 뭐라고 해야 되지... 종이에 글 써놓고 물 뿌린 정도의 흐림? (참여자 5)”

“오른쪽 눈이요. 옆이 안보여요. 딱 여기만 보여요. 보통 사람들은 옆에까지 보이잖아요. 저는 이게 안보여요. 아무리 옆에서 손은 흔들고 해도 이게 잘 안 보이니까...(중략) 넘기고 할 때 잘 못 받으니까 그게 좀 힘들죠. 여긴(왼쪽) 눈 시력이 약하고, 여긴 시야 결손이고. 장애등급 받았어요. 수술하고 나오니까 딱 그렇게 되더라고요. (참여자 3)

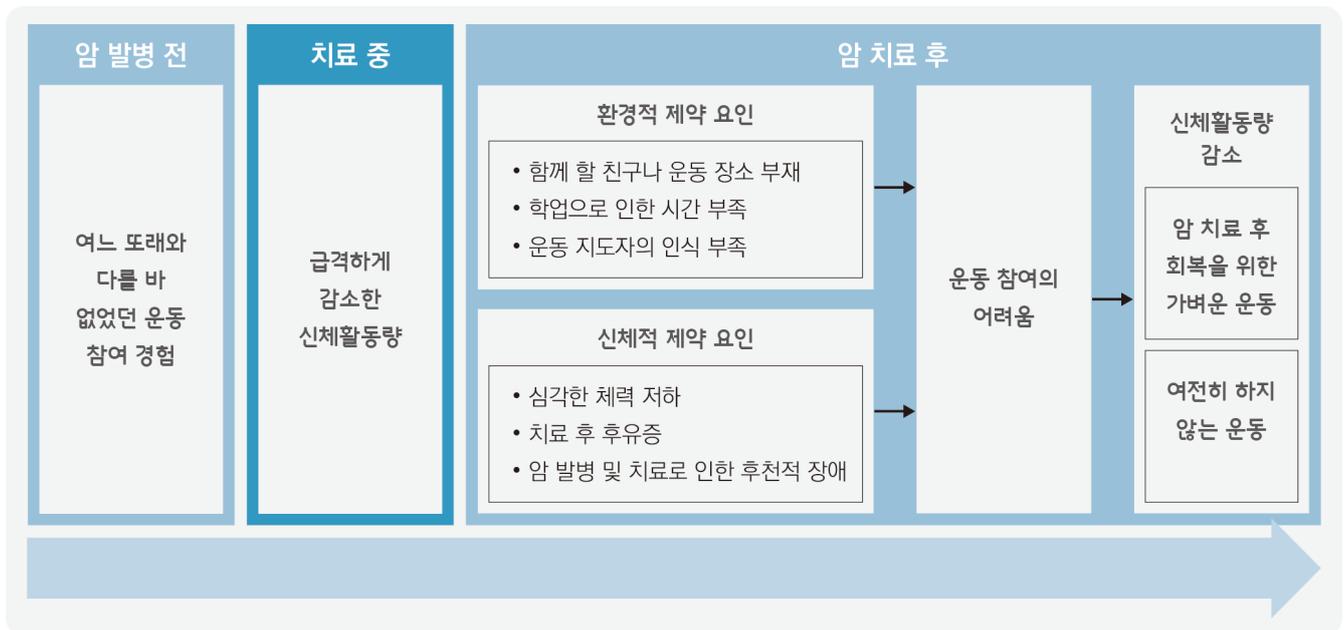
IV. 결론 및 논의

본 연구에서는 청소년기 소아청소년암 생존자의 개별적인 운동 경험 및 운동 제약을 파악하고, 공통적으로 나타나는 이슈와 실천적 함의에 대해 심층적으로 탐색하여 소아청소년암 환자의 운동 경험을 이해하는 데 보다 의미 있는 자료를 도출하고자 하였다. 본 연구는 개별 사례를 구체적으로 살필 수 있는 질적 사례 연구 방법을 활용하였는데, 실제로 본 연구의 참여자들 역시 나이, 성별, 암종, 진단 시기 등이 다르게 나타났으며, 개인의 성향에 따라서도 운동 경험이 다르게 나타났다.

암 발병 전 참여자의 운동 경험은 일반 학생과 유사하게 일부 참여자는 축구, 야구, 수영, 태권도 등 다양한 스포츠를 즐기고 참여했지만, 또 다른 참여자는 운동을 싫어하며 참여하지 않았다. 일부 참여자는 스포츠에 매우 능숙하기도 하였다. 하지만 집중적인 암 치료 기간 동안에는 모든 참여자가 피로와 체력 저하로 인해 신체 활동을 하지 못했다. 더욱이 참여자들은 치료가 완료된 후에도 암 발병 전 운동 경험과 상관없이 다수의 참여자들이 비활동적인 신체 활동 패턴을 보이고 있었다. 세계보건기구에서는 5~17세의 아동·청소년의 건강 유지 및 증진을 위한 신체활동량을 매일 60분 중강도 이상의 신체 활동을 할 것을 권고하고 있으며, 최소 주 3회 이상의 중강도 유산소 운동을 실시할 것을 권고하고 있다(World Health Organization, 2020). 하지만 본 연구의 참여자는 치료 종료 후에도 비활동적 생활습관을 가지고 있었으며, 청소년의 건강을 유지 및 증진하기 위한 신체 활동 권고량을 채우지 못하고 있었다.

운동 경험에 대해 탐색하며 운동에 참여하지 못하는 제약 요인이 공통적인 주제로 도출되었는데, 크게 환경적 제약 요인과 신체적 제약 요인으로 분류하였다. 먼저 환경적 제약 요인은 개인의 역량으로 스스로 바꾸기 어려운 요인으로 간주된다. 첫 번째 환경적 제약 요인은 함께 스포츠를 즐길 친구나 운동 장소의 부재로 조사되었다. 소아청소년암 완치자 120명

그림 1. 소아청소년암 생존자의 운동 경험 변화



을 대상으로 운동 선호도를 조사한 연구에 따르면, 소아청소년암 완치자는 축구, 농구, 배드민턴, 웨이트 트레이닝, 댄스 등 스포츠 종목을 선호하였으며, 특히 함께 하는 단체 운동을 선호하였다(Kim et al., 2021). 대부분의 소아청소년암 환자들은 암 치료로 인해 학교에 자주 결석하기 때문에 학교 생활에 어려움을 겪는다. 실제로 소아청소년암 환자들은 일반 인구보다 결석 일수가 더 많으며(French et al., 2013), 학교에서 친구들과 어울리는 데 어려움을 겪고 있는 것으로 알려져 있다. 소아청소년암 환자가 학교에서 직면하는 가장 큰 문제로 따돌림으로 보고되었다(Lähteenmäki et al., 2002). 또한, 운동을 할 수 있는 시간도 제한적이었다. 특히 대다수의 참여자는 학생으로 학업이나 전공 준비를 위한 시간 부족 역시 큰 운동 제약으로 여겨진다. 이를 대체할 수 있는 방안이 학교 체육인데, 일반적으로 학교 체육은 청소년들에게 신체활동량을 증진시키는 효과적인 경로로 여겨지고 있다(Sallis & McKenzie, 1991; Alderman et al., 2012; Meyer et al., 2013), 국내의 경우 입시로 인한 과도한 경쟁으로 청소년의 신체활동량이 전반적으로 낮게 나타난다. 실제로 국내 청소년의 80%는 체육 시간 이외의 신체 활동에 거의 참여하지 않고 있는 것으로 나타났다(류태호, 한만석, 이지은, 2014). 하지만 일부 참여자들은 이러한 체육 수업에도 참여하지 못하고 있었다. 무엇보다 운동 지도자의 인식 부족으로 체육 수업에 원만하게 참여하지 못하고 있었는데, 참여자 중 일부는 운동 지도자가 편마비, 시각기능 장애, 균형 잡기 어려움 등 자신의 장애를 이해하지 못하는 것에 대해 속상해하였다. 소아청소년암 환자를 이해하지 못하는 교사의 태도는 운동 참여를 더욱 어렵게 만들었으며, 이에 체육 수업에 참여하지 못함으로 운동을 배울 기회가 줄어들었고 결국 흥미를 잃게 되었다.

소아청소년암 환자는 암 치료 후 부작용과 장애로 고통받게 되며(Hudson et al., 2003; Oeffinger et al., 2006), 암종에 따른 수술, 방사선, 항암치료 또한 심각한 질환을 초래하는 장기 시스템을 손상시킬 수 있다(Lackner et al., 2000). 특히, 소아청소년암 환자는 암 치료 후 신체 기능 및 면역력 저하로 일상생활 참여에 어려움을 겪고 있는 것으로 조사되고 있는데, 소아청소년암 환자는 치료 후에도 자신의 형제 혹은 자매에 비해 기능적 제한 1.8배, 일상생활 참여 4.7배, 일상적인 활동 4.7배, 업무나 학교 생활 5.9배 높게 어려움을 느끼고 있었다(Ness et al., 2009b). 소아청소년암 환자 9,535명과 그들의 형제·자매 2,916명이 성인이 되었을 때의 건강 상태를

비교하였을 때에도 소아청소년암 환자는 약 5.2배의 기능적 제한, 약 2.7배의 일상활동 제한을 가지고 있는 것으로 나타났다(Hudson et al., 2003). 실제로 비슷한 수준의 신체 활동에 참여하고 있는 소아청소년암 환자와 그들의 형제·자매의 근력 및 신체 기능을 비교해보았을 때, 소아청소년암 환자는 그들의 형제·자매에 비해 근력, 동적균형성 및 신체 기능이 유의미하게 낮은 것으로 조사되었다(Hoffman et al., 2013). 실제로 본 연구의 참여자들 또한 체력 저하, 치료 후 후유증, 후천적 장애로 인해 신체 활동이나 운동 및 체육 수업에 참여하지 않았다고 응답하였다. 하지만 운동에 참여하지 않음으로 인해 심폐 체력과 근력이 감소하며, 이는 다시 피로감을 증가시킬 수 있어 결국 운동에 참여하지 않게 되는 악순환을 반복하게 된다. 따라서 향후 소아청소년암의 어려움을 이해하고, 이들이 지속적으로 운동에 참여할 수 있도록 지역 사회 및 학교에서 다양한 방안이 제시되어야 할 것이다. 특히 암 발병 및 치료로 인한 체력 및 근력 저하 등의 요인과 부작용, 후천성 장애 등을 고려하여 병원에서 치료의 시작부터 체력 유지를 위한 가벼운 신체 활동이나 운동을 제안하여 적은 양의 신체 활동을 하더라도 비활동적인 신체 활동을 탈피할 필요가 있다. 용량 반응 효과 관점에서 '비활동'을 탈피할 정도의 낮은 신체 활동을 할 때 개선의 속도가 가장 빠른 것으로 알려져 있다(U.S. Department of Health and Human Services, 2018). 또한, 최근 캐나다에서는 청소년을 위한 24시간 활동 가이드라인(Canadian 24-Hour Movement Guidelines)으로 신체 활동량을 포함하여 신체 활동의 강도, 수면, 좌식시간의 제한을 포함한 24시간 통합적인 신체 활동 지침을 제안하였다(Tremblay et al., 2016). 이와 같이 신체 활동의 패러다임은 일상적인 활동을 모두 포함한 전반적인 신체활동량을 늘리고, 보다 신체 활동의 질을 향상하는 것으로 변화하고 있다. 추후 이에 발맞추어 소아청소년암 생존자가 일상생활에서의 신체 활동량을 증진하고, 신체 활동의 질을 높일 수 있는 다양한 연구가 후속되어야 할 것이다.

규칙적인 신체 활동 및 운동은 소아청소년암 생존자의 비만, 당뇨병, 심혈관질환 등을 완화하거나 예방하는 등 신체적 건강뿐 아니라 삶의 질 증진에도 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타났는데, 여가 시간으로서의 신체 활동과 건강 관련 삶의 질은 정적인 상관관계가 있는 것으로 확인되었다(Paxton et al., 2010). 본 연구의 참여자 중 회복을 위한 가벼운 운동을 실시하는 참여자들의 운동 지속 동기는 체력 증진과 기분

전환이었다. 특히 청소년 시기의 신체 활동은 청소년의 신체적 및 정신적 건강을 개선시키는 데 긍정적인 영향을 미친다. 무엇보다 이 시기의 청소년들은 대부분의 신체 활동을 학교에서 체육 시간 혹은 교내 스포츠클럽으로 보내는 경우가 대부분이며, 이는 소아청소년암 생존자들에게도 적용이 된다. 본 연구의 결과를 토대로 아동·청소년기에 암을 진단받은 청소년 암생존자의 운동 경험을 깊이 있게 이해하고, 많은 소아청소년암 환자와 생존자들이 운동에 활발하게 참여할 수 있도록 지역 사회 및 학교에서 다양한 방안을 모색하는 데 도움이 되기를 바란다. 또한 향후 교사의 직무 교육이나 직무 연수 시 건강에 취약한 소아청소년을 위한 이해 과정이 포함되어야 할 것이다. 크나큰 아픔을 이겨낸 소아청소년암 생존자들이 다양한 운동에 안전하게 참여함으로써 건강을 회복하고 더 행복한 삶을 영위하기를 바란다.

김지영은 연세대학교에서 스포츠레저학 운동의학 및 재활 전공으로 석·박사학위를 받았으며, 현재 건국대학교 PAP연구소 전임연구원으로 재직 중이다. 주요 관심분야는 장애인 체육 및 스포츠, 암환자 운동 증재, 신체 활동, 만성질환이며, 현재 비만한 성인 운동 증재, 휠체어 장애인 운동프로그램 개발을 연구하고 있다.

(E-mail: skyditto01@gmail.com)

연수진은 연세대학교에서 체육학 석사학위를 받았으며, 현재 문화 예술 분야 연구원으로 활동하고 있다. 주요 관심분야는 암환자 운동 증재, 신체 활동, 만성질환 등이다.

(E-mail: seuyeonn@naver.com)

변지용은 연세대학교에서 스포츠레저학 석사학위를 받았으며, 현재 연세대학교에서 박사과정 중이다. 주요 관심분야는 암 환자 운동 증재, 운동 행동 심리, 만성질환과 신체활동 등이며, 현재 암생존자 표준화 운동 개발, 대장암 생존자 운동 참여 증진 방안을 연구하고 있다.

(E-mail: bounji@yonsei.ac.kr)

유사무엘은 연세대학교에서 스포츠레저학 석사학위를 받았다. 주요 관심분야는 암환자 운동 증재, 신체 활동, 만성질환 등이다.

(E-mail: samyaah@gmail.com)

유철주는 연세대학교에서 의학 석·박사학위를 받았으며, 현재 연세대학교 의과대학 소아과학교실 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 소아암, 백혈병, 조혈모세포이식이며, 소아종양/혈액종양, 뇌종양 분야의 연구를 진행하고 있다.

(E-mail: cj@yuhs.ac)

전용관은 캐나다 알버타대학교에서 체육학 석·박사학위를 받았으며, 현재 연세대학교 스포츠응용산업학과에서 교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 암 환자 증재, 장애인체육, 만성질환, 신체 활동, 헬스 케어 등이며, 현재 암 생존자 표준화 운동 개발, 심장재활 운동, 호기가스 분석 등을 연구하고 있다.

(E-mail: jjeon@yonsei.ac.kr)

참고문헌

- 김미숙. (2017). 건강 취약 가족의 욕구와 정책과제: 소아암 생존 및 희귀난치병 청소년 가족을 중심으로. *보건복지포럼*, 2017(10), pp.47-63.
- 류태호, 한만석, 이지은(2014). 학교체육교육의 새로운 담론: 매일체육의 정당성에 관한 논의. *한국스포츠교육학회*, 21(1), pp.21-48.
- 박지승. (2017). 중년기에 암 진단을 받은 후 생존한 사람들의 투병경험에 대한 질적 사례연구. *보건사회연구*, 37(2), pp.525-561.
- 손천택, 신원태, 이상욱. (2011). 신체활동·운동과 건강. *대한미디어*.
- 한수연. (2019). 호스피스 팀의 호스피스 및 연명의료결정참여 경험에 대한 사례연구. *보건사회연구*, 39(1), pp.452-484.
- Alderman, B. L., Benham-Deal, T., Beighle, A., Erwin, H. E., & Olson, R. L. (2012). Physical education's contribution to daily physical activity among middle school youth. *Pediatric exercise science*, 24(4), pp.634-648.
- Arroyave, W. D., Clipp, E. C., Miller, P. E., Jones, L. W., Ward, D. S., Bonner, M. J., ... & Demark-Wahnefried, W. (2008). Childhood cancer survivors' perceived barriers to improving exercise and dietary behaviors. *In Oncology nursing forum*, 35(1).
- Belpame, N., Kars, M. C., Deslypere, E., Rober, P., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2021). Coping strategies of adolescent and young adult survivors of childhood cancer: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 44(6), pp.E395-E403.
- Cheung, A. T., Li, W. H. C., Ho, L. L. K., Chan, G. C. F., & Chung, J. O. K. (2021). Parental perspectives on promoting physical activity for their children surviving cancer: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 104(7), pp.1719-1725.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches(3rd Edition)*. New York: Sage publications.
- French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., ... & Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of pediatrics*, 162(1), pp.160-165.
- Gilliam, M. B., & Schwebel, D. C. (2013). Physical activity in child and adolescent cancer survivors: a review. *Health psychology review*, 7(1), pp.92-110.
- Götte, M., Kesting, S., Winter, C., Rosenbaum, D., & Boos, J. (2014). Experience of barriers and motivations for physical activities and exercise during treatment of pediatric patients with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 61(9), pp.1632-1637.
- Götte, M., Taraks, S., & Boos, J. (2014). Sports in pediatric oncology: the role(s) of physical activity for children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(2), pp.85-90.
- Hocking, M. C., Schwartz, L. A., Hobbie, W. L., DeRosa, B. W., Ittenbach, R. F., Mao, J. J., ... & Kazak, A. E. (2013). Prospectively examining physical activity in young adult survivors of childhood cancer and healthy controls. *Pediatric blood & cancer*, 60(2), pp.309-315.
- Hoffman, M. C., Mulrooney, D. A., Steinberger, J., Lee, J., Baker, K. S., & Ness, K. K. (2013). Deficits in physical function among young childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 31(22), pp.2799-2805.
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., ... & Childhood Cancer Survivor Study Investigators. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Journal of the American Medical Association*, 290(12), pp.1583-1592.
- Hudson, M. M., Tyc, V. L., Srivastava, D. K., Gattuso, J., Quargnenti, A., Crom, D. B., & Hinds, P. (2002). Multi component behavioral intervention to promote health protective behaviors in childhood cancer survivors: The protect study. *Medical and Pediatric Oncology*, 39(1), pp.2-11.
- Kim, Y., Lee, K. S., & Koh, K. N. (2018). Difficulties faced by long-term childhood cancer survivors: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 36, pp.129-134.
- Kim, J. Y., Yoo, S., Yeon, S. J., Min, J. H., Kim D., et al. (2021). Physical activity levels, exercise preferences, and exercise barriers in Korean children and adolescents after cancer treatment. *Support Care Cancer*. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06588-w>.
- Lackner, H., Benesch, M., Schagerl, S., Kerbl, R., Schwinger, W., & Urban, C. (2000). Prospective evaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9

-
- years. *European journal of pediatrics*, 159(10), pp.750-758.
- Lähtenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*, 38(9), pp.1227-1240.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. sage.
- Liu, R. D., Chinapaw, M. J., Huijgens, P. C., & van Mechelen, W. (2009). Physical exercise interventions in haematological cancer patients, feasible to conduct but effectiveness to be established: a systematic literature review. *Cancer treatment reviews*, 35(2), pp.185-192.
- Meyer, U., Roth, R., Zahner, L., Gerber, M., Puder, J. J., Hebestreit, H., & Kriemler, S. (2013). Contribution of physical education to overall physical activity. *Scandinavian journal of medicine and science in sports*, 23(5), pp.600-606.
- Ness, K. K., Leisenring, W. M., Huang, S., Hudson, M. M., Gurney, J. G., Whelan, K., ... & Oeffinger, K. C. (2009a). Predictors of inactive lifestyle among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 115(9), pp.1984-1994.
- Ness, K. K., Hudson, M. M., Ginsberg, J. P., Nagarajan, R., Kaste, S. C., Marina, N., . . . Gurney, J. G. (2009b). Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), pp.2382-2389.
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... & Robison, L. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 355(15), pp.1572-1582.
- Paxton, R. J., Jones, L. W., Rosoff, P. M., Bonner, M., Ater, J. L., & Demark-Wahnefried, W. (2010). Associations between leisure-time physical activity and health-related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. *Psycho oncology*, 19(9), pp.997-1003.
- Rourke, M. T., Stuber, M. L., Hobbie, W. L., & Kazak, A. E. (1999). Posttraumatic stress disorder: understanding the psychosocial impact of surviving childhood cancer into young adulthood. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(3), pp.126-135.
- Sallis, J. F., & McKenzie, T. L. (1991). Physical education's role in public health. *Research quarterly for exercise and sport*, 62(2), pp.124-137.
- Scott, J. M., Li, N., Liu, Q., Yasui, Y., Leisenring, W., Nathan, P. C., ... & Jones, L. W. (2018). Association of exercise with mortality in adult survivors of childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association oncology*, 4(10), pp.1352-1358.
- Stolley, M. R., Restrepo, J., & Sharp, L. K. (2010). Diet and physical activity in childhood cancer survivors: a review of the literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 39(3), pp.232-249.
- Tan, S. Y., Poh, B. K., Chong, H. X., Ismail, M. N., Rahman, J., Tahir, A., ... & Shah, M. I. H. (2013). Physical activity of pediatric patients with acute leukemia undergoing induction or consolidation chemotherapy. *Leukemia research*, 37(1), pp.14-20.
- Thorsteinsson, T., Schmiegelow, K., Thing, L. F., Andersen, L. B., Helms, A. S., Ingersgaard, M. V., ... & Larsen, H. B. (2019). Classmates motivate childhood cancer patients to participate in physical activity during treatment: a qualitative study. *European journal of cancer care*, 28(5), p.e13121.
- Tremblay, M. S., Carson, V., Chaput, J. P., Connor Gorber, S., Dinh, T., Duggan, M., ... & Zehr, L. (2016). Canadian 24-hour movement guidelines for children and youth: an integration of physical activity, sedentary behaviour, and sleep. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 41(6), pp.S311-S327.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2018). *2018 Physical Activity Guidelines Advisory Committee scientific report*. Washington, DC.
- Wilson, C. L., Gawade, P. L., & Ness, K. K. (2015). Impairments that influence physical function among survivors of childhood cancer. *Children*, 2(1), pp.1-36.
- Wilson, C. L., Stratton, K., Leisenring, W. L., Oeffinger, K. C., Nathan, P. C., Wasilewski-Masker, K., ... & Ness, K. K. (2014). Decline in physical activity level in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, 23(8), pp.1619-1627.
- Winter, C., Müller, C., Hoffmann, C., Boos, J., & Rosenbaum, D. (2010). Physical activity and childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 54(4), pp.501-510.
-

Winter, C., Müller, C., Brandes, M., Brinkmann, A., Hoffmann, C., Harges, J., ... & Rosenbaum, D. (2009). Level of activity in children undergoing cancer treatment. *Pediatric*

blood and cancer, 53(3), pp.438-443.

World Health Organization. (2020). *WHO guidelines on physical activity and sedentary behaviour*.

A Qualitative Case Study on the Exercise Experience and Perceived Exercise Barriers of Childhood Cancer Survivors

Kim, Ji Young¹ | Yeon, Su Jin² | Byeon, Ji Yong² | Yoo, Samuel² | Lyu, Chuhl Joo²
Justin Y. Jeon²

¹ Konkuk University

² Yonsei University

Abstract

The purpose of this study was to identify the exercise experience and perceived exercise barriers of childhood cancer survivors diagnosed with cancer in childhood and adolescence, and to explore common issues and practical implications in depth. Nine adolescents who were diagnosed with childhood cancer and completed treatment were selected as study participants, and a qualitative case study was conducted to understand individual characteristics. In-depth interviews were conducted one-on-one using open-ended questions. Our results showed that the exercise participation experience was classified as 'exercise experience before diagnosis cancer' and 'exercise experience after diagnosis cancer'. Before cancer diagnosis, participants of the study experienced similar exercise and physical activity (PA) participation as children and adolescents without cancer. However, during cancer treatment, their PA participation decreased dramatically, even after cancer treatment, participants do not recover their pre-diagnosis PA levels. Exercise barriers which they experienced were classified into 'environmental constraint factors' such as lack of exercise partner and facilities, and 'physical constraint factors' such as such as low fitness levels and side effect of cancer treatment. Due to these exercise barriers, participants did not meet the recommended amount of PA levels for adolescents and had an inactive lifestyle. Based on the in-depth understanding of the exercise participation experience and exercise barriers of childhood cancer survivors, various methods will be proposed about participation in regular exercise in local communities and schools for childhood cancer survivors.

Keywords: Childhood Cancer, Physical Activity, Exercise Experience, Perceived Exercise Barrier, Physical Education Class