보건사회연구 39(2), 2019, 291-331
Health and Social Welfare Review
http://dx.doi.org/10.15709/hswr.2019.39.2.291

소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구

김 민 아*
(명지대학교)

이 재 희
(유타대학교)

정 대 희
(서울대학교병원)

김 찬 권
(명지대학교)

소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모들은 삶의 다양한 영역에서 어려움을 겪지만, 이들의 사별슬픔을 지원하는 서비스는 부족하다. 본 연구는 이들의 사별지원 서비스 욕구를 파악하기 위해 자녀사별 어머니 15명을 대상으로 심층 개별면담을 수행하였다. 면담 내용에 대하여 주제분석을 실시한 결과, 연구 참여자들은 자녀의 죽음을 준비하는 임종 단계에서 임종 준비 지원과 호스피스 및 완화의료 이용 지원을 위한 서비스 욕구를 나타냈다. 또한, 자녀와 사별한 이후에는 사별부모들의 심리사회적 어려움을 완화시키기 위해 심리치료 및 가족상담 제공, 자녀 사별가족 모임 활성화, 정서적 힐링을 위한 활동 개발, 지속적인 상호작용과 돌봄 확대, 지역사회 적응 지원에 대한 욕구가 있음이 확인되었다. 본 연구 결과를 통해 의료기관 뿐 아니라 지역사회가 함께 자녀의 임종 단계에서부터 자녀를 사별한 이후에 겪는 사별슬픔 과정을 지원하고 이들의 심리사회적 어려움을 완화시키기 위한 사별지원 서비스가 필요함을 제언하였다.

주요 용어: 소아청소년암 자녀, 사별 어머니, 사별슬픔, 사별지원 서비스, 서비스 욕구

이 논문은 2018년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2018S1A5A8026821).

IRB No. MJU-2018-05-003-02, 명지대학교.

* 교신저자: 김민아, 명지대학교(minahkim@mju.ac.kr)

■ 투고일: 2019.4.19 ■ 수정일: 2019.6.10 ■ 게재확정일: 2019.6.17

Ⅰ. 서론

2015년도 17세 미만의 소아청소년암 환자는 1,353명으로(중앙암등록본부, 2017) 매년 암을 진단받은 환아와 가족들은 긴 치료과정을 시작한다. 최근 의료기술의 발달로 19세 미만의 소아청소년암 환자의 5년 생존율이 82.9%까지 이르면서 생존자들이 증가하고 있지만(중앙암등록본부, 2017), 여전히 암은 아동 및 청소년의 사망률에서 높은 비중을 차지하는 무서운 질병이다. 2016년도 국내 사망원인 통계 결과를 보면, 암은 1세-9세 사망원인의 17%로 1위를 차지하였고 10~19세의 사망원인 3위(15.3%)를 차지할 정도로(통계청, 2018) 소아청소년암으로 자녀를 잃는 부모들이 많이 있다.

인생에서 사랑하는 사람을 잃는 경험은 인생 전반에 지대한 영향을 미친다. 특히 자녀의 죽음을 겪은 부모의 고통은 형언하기 힘들며, 이들의 사별슬픔은 다른 사별가족과 달리 독특하고 복잡한 과정을 거치게 된다(Lichtenthal et al., 2010; Videka-Sherman, 1987). 자녀를 잃은 부모들은 그들의 삶 전체에서 다양한 변화를 경험하고(Gilmer et al., 2012) 일상의 삶을 다시 살아가는 데 많은 시간이 소요된다(Murphy, Johnson, Wu, Fan, & Lohan, 2003). 이들은 자녀의 죽음 이후에도 사망한 자녀와의 관계를 지속하면서(Peles Bortz, Malkinson, & Krulik, 2013) 사별부모로서의 자기정체성을 재구성한다(Barrera et al., 2009). 이러한 사별슬픔 과정에서 자녀의 죽음을 이해하거나 납득하는 것이 힘들고 삶의 목적이나 질병의 경험에 대한 의미를 찾는 것이 어렵다(Lichtenthal & Breitbart, 2015). 특히, 암으로 자녀를 잃은 부모들은 신체적으로 고통을 겪을 뿐 아니라(Dias, Brandon, Haase, & Tanabe, 2018), 우울이나 불안, 스트레스, 죄책감, 비애 등으로 인해 정신적으로도 심각한 어려움을 겪는다(Kreicbergs, Valdimarsdottir, Oneloev, Henter, & Steinecket, 2004; Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov, & Kreicbergs, 2008; McCarthy et al., 2010).

일찍이 국외에서는 암으로 자녀를 잃은 부모들의 삶에 대한 연구가 시작되었고(Davies et al., 1988; Spinetta et al., 1981), 최근에는 이들의 사별슬픔 과정을 보다 심도 깊게 연구한 질적 연구들이 수행되었다(Kreicbergs, Lannen, Onelov, & Wolfe, 2007; Snaman, Kaye, Torres, Gibson, & Baker, 2016). 또한, 자녀 사별부모를 위한 심리사회적 개입 프로그램도 비교적 일찍부터 제공되면서 그 효과성이 입증되었고(Endo, Yonemoto, & Yamada, 2015), 암으로 자녀를 잃은 부모를 위한 사별지원 개입

프로그램들이 점차 개발되고 있다(Donovan, Wakefield, Russell, & Cohn, 2015; Snaman et al., 2017). 그러나 사별한 자녀에 대한 언급을 금기시하거나 사별의 슬픔과 고통을 표현하는 것이 익숙하지 않은 우리나라에서 사별부모들의 경험에 대해 학문적인 관심을 보이기 시작한 것은 얼마 되지 않았다. 1990년대 중반에 이정섭과 김수지(1994)가 암으로 자녀를 잃은 가족에 대한 연구를 발표한 이후, 암으로 자녀와 사별한 어머니(이원희, 황애란, 2003)나 말기 암 환아 부모(강경아, 김신정, 2005)의 경험이 드물게 연구된 바 있다. 최근에는 재난으로 자녀를 잃은 부모의 애도과정 및 삶의 변화(신지영, 이동훈, 서은경, 전지열, 2018; 이동훈 등, 2017; 전지열, 신지영, 최준섭, 김정한, 이동훈, 2019; 최준섭, 이동훈, 2018)에 대한 연구가 다수 수행되었다. 그러나 암으로 자녀와 사별한 부모들은 연구자가 지역사회에서 접근하기 매우 힘든 대상이기 때문에 국내에서는 이들의 사별 경험 및 서비스 욕구에 대한 당사자 내러티브를 탐색한 연구는 거의 찾아 볼 수 없었다.

이처럼 우리나라는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모에 대한 학문적 관심이 낮을 뿐 아니라, 자녀의 죽음 이후 이들의 사별을 지원하는 서비스도 제한적으로 제공되고 있다. 이에 본 연구는 심층 개별면담을 통해 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구를 이해함으로써, 향후 이들의 서비스 욕구에 기반한 사별지원 서비스를 개발하기 위한 기초자료를 마련하고자 한다. 특히, 질적 연구방법을 통해 자녀 사별부모의 관점에서 이들의 내러티브를 수집하여 보다 전인적인 관점에서 이들의 사별을 지원하는 서비스 욕구를 이해하고자 하였다.

Ⅱ. 선행연구 고찰

1. 암으로 자녀를 잃은 부모의 슬픔 경험과 건강

가. 암으로 자녀를 잃은 부모의 슬픔 경험

암으로 자녀를 상실한 부모들은 일반적인 사별과는 다른 복합적인 슬픔의 과정을 거치며, 자녀의 죽음 이후 삶의 모든 영역에서 변화를 겪는다. 자녀 죽음의 원인과 상관없이 이들이 자녀의 죽음을 한 걸음 떨어져 객관적으로 바라보고 자신의 삶을 살아가는 데는 일반적인 사별보다 더 긴 약 3~4년의 시간이 걸린다고 보고된다(Murphy et al., 2003). 이들은 회피, 직면, 조정의 단계를 거치며, 각 단계에 따라 신체, 인지, 정서, 사회, 영적 측면에서 다양한 슬픔의 반응을 보인다(이원희, 황애란, 2003). 대부분은 자녀의 죽음 이후 "텅 빔"을 느꼈고 슬픔과 아픔을 겪으면서 개인의 삶이나 사람과의 관계, 삶의 우선순위 등 인생 전반에서 변화를 경험하였다(이정섭, 김수지, 1994; Gilmer et al., 2012). 또한, 자녀를 잃은 상실감으로 삶의 의미를 찾는 것이 어려웠고(Lichtenthal, Neimeyer, Currier, Roberts, & Jordan, 2013; Lichtenthal & Breitbart, 2015), 부부관계에도 영향을 미쳐 높은 이혼율을 보였다(Lyngstad, 2013). 암으로 자녀를 잃은 부모들은 사별슬픔 과정을 통해 자녀를 잃은 부모로서 새로운 자기정체성을 구성한다(Barrera et al., 2009). 이들은 자녀의 상실을 받아들이며 자기정체성을 재구성하는 과정에서 사망한 자녀와의 관계를 지속하였고, 이러한 관계는 어머니의 기능(functioning)과 관련이 있는 것으로 나타났다(Peles Bortz, Malkinson, & Krulik, 2013). 이는 사별슬픔 과정에 있는 부모들이 사망한 자녀와 지속하고 있는 유대 관계를 이해하는 것이 이들의 삶에 중요함을 보여준다.

자녀 사별부모가 경험하는 사별슬픔 과정과 자녀 죽음 이후의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 다양하다. 국내에서 일찍이 수행된 이원희와 황애란(2003)의 연구에서는 자녀를 잃은 슬픔은 사별자녀와의 관계, 사회적 지지체계, 부모의 성격, 과거의 상실 경험과 대처방식, 가족응집력과 의사소통 등에 따라 영향을 받는 것으로 나타났다. 또한, 자녀가 죽음을 맞이하기 전 마지막 한 달 동안의 삶의 질에 대한 부모의 인식, 자녀 죽음에 대한 부모의 준비 정도, 경제적 어려움은 이들의 사별슬픔과 우울 증상을 예측하

는 주요 요인으로 나타났다(McCarthy et al., 2010). 소아암으로 자녀를 잃은 지 6개월이 경과된 부모를 대상으로 한 Barrera 등(2009)의 연구에서는 자녀의 존재가 물리적으로 상실되었음을 받아들이고 사망한 자녀와 영적인 관계를 잘 유지하며 남은 가족 및 사회적 네트워크와 지속적으로 연결될 때 삶에 잘 적응하는 것으로 나타났다.

또한, 자녀를 사별한 어머니의 대처 전략은 이들의 삶의 질에 중요한 영향을 미칠 수 있다. 자녀를 잃은 부모를 대상으로 대처반응을 조사한 Riley 등(2007)의 연구에 따르면 보다 낙관적이거나 적극적인 대처를 하는 어머니들이 격렬한 슬픔 반응과 스트레스가 낮은 것으로 보고되었다. 또 다른 연구에서도 암 치료과정에서 일관된 삶의 철학을 지님으로써 자녀의 암 진단을 잘 받아들이고 잘 대처하며, 암 치료 과정에서 필요한 도움을 지속적으로 받거나 자녀에게 충분한 정보 및 정서적 지지를 제공한 부모가 자녀와의 사별 이후 잘 대처하는 경향이 있었다(Spinetta et al., 1981). 특히, 자녀의 죽음 이후 성장을 경험한 부모들은 적극적인 대처(active coping), 지지 요청(support seeking), 긍정적인 재구성화(positive reframing)의 대처 전략을 사용한 것과 관련이 있는 것으로 나타났다.

나. 암으로 자녀를 잃은 부모의 신체적, 심리적 건강수준

자녀를 잃은 부모들의 건강은 위험한 수준으로 보고된다. 질병으로 자녀를 잃은 지 6개월이 경과된 부모의 사회적 건강 상태는 매우 낮은 수준이었고, 일부는 신체적 질병이 생겼거나 심리적으로도 위험한 수준을 보였다(Dias et al., 2018). 특히, 많은 선행연구에서 암으로 자녀를 사별한 부모들은 우울, 불안, 죄책감, 외상후스트레스, 지속된 비애 등으로 인해 심각한 심리적 어려움을 겪는 것으로 나타났다(Lannen et al., 2008, Ljungman, Hoven, Ljungman, Cernvall, & Essen, 2014). McCarthy 등(2010)의 연구에 따르면, 소아암으로 자녀와 사별한 58명의 부모 중 약 41%가 사별슬픔과 관련한 분리 스트레스(separation stress)의 임상기준에 해당되었고 약 22%가 임상적으로 유의한 수준에서 우울 증상을 보였다. 또한, 암으로 자녀를 잃은 부모는 자녀를 잃지 않은 암 환아 부모에 비해 불안과 우울을 겪는 위험이 높았고, 자녀와 사별한 이후 4-6년이 경과된 부모가 7~9년이 경과된 부모보다 이러한 위험이 더 높은 것으로 보고되었다(Kreicbergs et al., 2004).

최근 수행된 Lichtenthal 등(2015)의 연구에서는 암으로 자녀와 사별한 부모의 약 41%가 정신건강 서비스를 이용하고 있었고, 주로 사별을 경험한 2년 이내에 정신건강 서비스를 이용한 것으로 나타나 사별 직후 정서적 어려움이 심각함을 시사한다. 이 연구에 따르면 최근의 사별 경험일수록, 정신건강 서비스 이용 경험이 있을수록, 우울감이 높을수록, 불안정한 애착유형일 수록, 삶의 의미가 낮을수록 현재 정신건강 서비스를 이용하는 것으로 나타났다(Lichtenthal et al., 2015). 특히, 해결되지 않은 슬픔을 보인 사별부모들은 슬픔 과정에 충실하였던 사별부모들보다 신체적 및 심리적 건강이 좋지 않은 것으로 나타났고(Lannen et al., 2008), 이는 사별부모의 슬픔을 지원하는 것이 중요함을 시사한다.

2. 소아청소년암 환자 가족을 위한 사별지원 서비스 (Bereavement Support Services)

가. 소아청소년암 환자 가족을 위한 사별지원 서비스 현황

미국 소아종양사회복지사협회(Association of Pediatric Oncology Social Worker)는 2015년도에 소아암 환자 및 가족들을 위한 심리사회 서비스의 표준(The standards of psychosocial care for children with cancer and their families)을 개발하면서 소아암 자녀를 사별한 가족에 대한 사별지원을 서비스의 일부로 포함하였다(Wiener et al., 2015). 이 가이드라인에 따르면 의료서비스 제공자는 소아암 자녀와 사별한 가족의 심리사회적 욕구를 사정하고 위험 정도를 파악하여 지속적인 돌봄을 제공하고, 가족의 사별을 지원할 수 있는 자원을 제공해야 한다(Lichtenthal et al., 2015).

국외에서는 자녀 사별가족의 욕구를 충족시키기 위하여 병원 또는 지역사회 기반으로 다양한 사별지원 서비스가 개발되고 있다(Donovan et al., 2015; Elder & Burke, 2015; Snaman et al., 2017). Endo 등(2015)이 아동을 잃은 부모 및 형제자매들을 위한 심리사회적 개입 프로그램에 대해 체계적 고찰을 한 결과, 총 4가지 유형의 개입 프로그램—지지모임, 상담, 심리치료, 위기개입—이 제공되고 있었고, 대부분의 프로그램이 효과가 있는 것으로 보고되었다. Donovan 등(2015)의 연구에 따르면 소아청소년암 자녀를 포함하여 다양한 유형의 자녀 사별가족을 위한 병원기반의 사별지원 서비스로는 주

로 가족 및 직원지원, 교육, 지역사회 아웃리치를 위한 프로그램이 제공되고 있었다. 구체적으로는 전화연락, 정보 제공, 형제자매 캠프, 추모 프로그램 및 애도모임, 개별 및 가족상담, 동료지지 프로그램이 제공되고 있었고, 기념일 카드 및 뉴스레터 발송이나 가정방문과 같이 병원과 사별가족을 연결하는 프로그램 제공, 지역사회 기관 의뢰, 재정적 지원 등이 이루어지고 있었다(Donovan et al., 2015). 특히 많은 연구에서 같은 경험을 한 사별부모로부터 받는 동료지지와 의료진의 연락이 정서적으로 중요한 도움이 되었다고 보고되었다(Nikkola, Kaunonen, & Aho, 2013). 이러한 병원 기반의 사별지원 서비스에 대한 효과성은 일치되지 않은 결과를 보이고 있지만, 자녀 사별가족들이 지지받고 있음을 느끼게 해 줌으로써 고립감을 완화시키고 대처나 개인적 성장을 증진시킬 수 있는 가능성을 보여주고 있다(Donovan et al., 2015). 또한, 병원뿐 아니라 지역사회에서도 자녀를 사별한 부모를 위한 지지모임이 온라인 및 오프라인 등 다양한 방법으로 제공되고 있다(O'Toole, & Sullivan, 2003). 그 중에서도 자녀 사별부모들을 위한 비영리기관인 「Compassionate Friends」는 자녀 사별부모들이 지지를 받을 수 있는 다양한 모임을 제공하여 긍정적인 효과를 나타낸 것으로 알려져 있다(Klass, 1993).

특히, 암으로 자녀를 사별한 가족들의 사별슬픔을 지원하는 서비스 현황이 포괄적으로 조사된 자료는 제한적이지만, 일부 선행연구를 통해 이들을 위한 사별 지원 활동이 점차 확대되고 있음을 알 수 있다. 캐나다에서 소아종양 환자들을 위한 완화의료와 임종서비스의 이용현황을 조사한 Johnston 등(2008)의 연구에 따르면 232개의 조사대상 의료기관 중 약 80%가 심리사회 지원팀이 있었고, 58%가 사별지원 프로그램을 제공한다고 응답하였다. 호주에서 소아암 자녀 사별가족을 위한 병원기반의 사별지원 서비스를 파악한 연구(deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, & Lucas, 2004)에 따르면, 대부분의 병원에서 상담이나 지지모임 등의 다학제적 사별지원 서비스를 제공하고 있었지만 사별가족들의 충족되지 않은 욕구를 파악하거나 서비스의 효과성을 평가하는 데에는 한계가 있었다. 자녀 사별부모들에게 가장 중요한 지지자원이 되는 지지모임은 전통적인 방법의 오프라인 모임 외에도 전화나 온라인을 이용한 방법으로 운영되고 있다. Nair, Goodenough, Cohn(2006)은 호주에서 암으로 자녀를 잃은 부모들이 대부분 지리적으로 멀리 떨어져 있거나 고립되어 있기 때문에 전화를 이용한 지지모임의 유용성을 제시한 바 있다. Elder와 Burke(2015)의 연구에서는 뇌종양 및 척수종양으로 자녀를 잃은 부모 18명과 진행자가 매달 1회씩 총 20회의 온라인 지지그룹에 참여하여 사별슬

픔 및 적응 과정, 부정적인 상호작용, 형제자매의 사별슬픔 등에 대한 내용을 공유한 결과, 사별 지지를 받는 데 매우 효과적이고 편리한 것으로 보고되었다. 많은 서비스들이 주로 부모를 위한 것이지만, 소아암으로 형제자매를 잃은 아동 및 청소년들을 위한 사별지원 캠프(Creed, Ruffin, & Ward, 2001)나 집단 프로그램(Greenwald, Barrera, Neville, & Hancock, 2017)도 제공되고 있다. Greenwald et al.(2017)은 캐나다에서 소아암으로 형제자매를 잃은 아동 및 청소년이 10주간의 집단 프로그램에 참여한 결과, 이들의 정서적, 사회적 삶의 질이 향상됨을 확인하였다.

병원기반의 사별지원 서비스에 참여한 소아암 자녀 사별부모들의 경험을 조사한 Berrett-Abebe, Levin-Russman, Gioiella, Adams(2017)의 연구에 따르면, 오랫동안 자녀의 암 치료를 담당하였던 의료진들과 연락을 지속하는 것은 단순히 도구적 지지를 받는 의미를 넘어서 자녀의 치료과정을 공유한 이들의 존재를 통해서 사별부모의 상실감을 회복하는 데 도움이 될 수 있다(D'Agostino et al., 2008). 미국에서 약 522명의 소아종양의료진들을 대상으로 사별가족의 사별지원 활동을 조사한 결과, 약 82%가 소아암 환자의 죽음 이후 사별가족을 위한 활동(전화, 편지, 가족만남, 상담의뢰 등)에 관여하였다고 응답하였고, 대부분이 사별지원 활동의 필요성을 인식하고 있었다(Jensen, Weng, & Spraker-Perlman, 2017). 또한, 소아암으로 사망한 아동을 기억하는 의식(ritual of rememberance)으로서 사별가족과 병원 직원들을 위한 추모서비스를 제공함으로써 이들의 사별슬픔을 지지할 수 있다(Heiney, Wells, & Ruffin, 1996).

국내에서도 사별가족에 대한 지원의 중요성이 점차 확대되는 가운데 호스피스 및 완화의료 기관에서 사별가족을 위한 다양한 프로그램이 운영되고 있다. 그러나 암으로 자녀를 잃은 가족들을 대상으로 하는 특화된 사별지원 서비스는 찾아보기 어렵고, 소아 완화의료를 제공하는 일부 종합병원이나 지역사회 관련기관에서 제한적으로 제공되고 있는 실정이다.

나. 소아청소년암 환자 가족의 사별지원 서비스 욕구

소아청소년암 환자의 부모들은 장기간 자녀의 암 투병을 돌보는 과정에서 돌봄 스트레스가 누적되어 있고(김민아, 이재희, 김수현, 2016; Bennett, English, Rennoldson, & Starza-Smith, 2013), 계속되는 치료와 재발로 인해 자녀의 건강에 대한 불확실성이

나 죽음에 대한 불안이 높은 것으로 보고되어 왔다(Kars et al., 2011). 또한, 암 치료를 받는 과정에서 주된 돌봄제공자인 어머니와 강한 애착을 갖게 되므로 자녀 사별 이후 이들이 느끼는 상실감은 매우 크고 자녀와의 유대를 지속하며 배우자 또는 남은 자녀들과의 관계에서도 다양한 어려움을 겪게 된다(Foster et al., 2011). 따라서 암으로 자녀를 잃은 부모들은 암이 아닌 다른 이유로 자녀와 사별한 가족들과 달리 복합적인 사별슬픔을 경험하게 되며, 이에 따라 독특한 사별지원 서비스 욕구를 갖게 된다.

그러나 국내에는 소아청소년암 환자 가족의 사별지원 서비스 욕구를 구체적으로 파악한 조사가 이루어진 바가 없다. 한편, 국외에서는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 사별가족 지원에 대한 중요성을 인식하면서 임종 전 완화의료의 질을 높이고 이들의 사별슬픔을 지원하는 서비스 욕구를 파악하는 연구들이 수행되어 왔다(James & Johnson, 1997; Law & Farrell, 2018; Monterosso, Kristjanson, & Phillips, 2009). 대부분의 국외 연구에서 암으로 자녀를 잃은 사별가족들은 의료 및 복지서비스 향상에 대한 욕구를 나타냈고, 이러한 욕구는 자녀의 죽음 이전인 임종준비 단계에서부터 서비스가 제공되어야 함을 보여주었다. 이들은 자녀의 질병이 진행되는 과정에서 신체적 상태나 예후에 대한 솔직한 정보가 제공되기를 원하였고(Monterosso et al., 2009; Robert et al., 2012), 의료진과의 소통이 원활히 이루어지며 자녀에 대한 공감적인 돌봄(compassionate care)이 이루어기를 바랐다(James & Johnson, 1997; Steele et al., 2013). 또한, 임종 전 자녀를 집에서 돌볼 수 있기를 원하였고, 가정에서의 임종 돌봄이 잘 이루어질 수 있도록 의료진들의 조언과 지지를 필요로 하였다(Monterosso et al., 2009). 특히, 자녀의 죽음 이전에 자녀를 돌보기 위해 필요한 재정 및 정서적 지원, 형제자매에 대한 돌봄 지원뿐 아니라, 자녀의 죽음 이후에 필요한 실질적 자원이나 정보제공에 대한 욕구를 나타냈다(Monterosso et al., 2009; Steele et al., 2013). 소아암 자녀와 사별한 부모를 대상으로 한 deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson, Aoun(2006)의 연구에 따르면, 이들은 자녀의 완화의료 단계와 자녀의 죽음 이후에 병원으로부터의 지지적인 연락, 자녀의 죽음을 정서적으로 실제적으로 어떻게 준비해야 하는지에 대한 정보를 사전에 제공받기를 바랐으며, 다른 자녀 사별부모들과의 연락, 자녀의 형제자매를 위한 사별슬픔 지원에 대한 욕구가 있는 것으로 나타났다. 비슷하게 Law와 Farrell(2018)의 연구에서는 자녀와의 유대관계를 지속하거나 자녀가 없는 "새로운 정상상태(new normal)"에 적응을 지원하는 서비스 욕구를 나타냈다. 또한, 대부분의

사별지원 서비스가 병원기반으로 이루어지고 있으나, 지지모임이나 병원기반의 사별지원 서비스에 참여하지 못하는 사별부모를 위해 자녀를 치료하였던 의료서비스팀들의 가정방문이 사별슬픔 과정에 도움이 될 것이라고 보고하였다(Welch et al., 2012).

Ⅲ. 연구방법

1. 연구 대상

본 연구는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니 15명을 심층 개별면담의 대상으로 하였다. 연구 대상의 선정 기준은 첫째, 자녀가 만 19세 미만에 암을 진단받고 만 24세가 되기 이전에 사별한 어머니여야 한다. 일반적으로 암을 진단 받은 지 5년 후를 완치(cure)의 개념으로 보기 때문에 만 19세에서 5년이 경과된 만 24세 이전에 사별한 경우까지 포함하였다. 둘째, 사별은 개인의 삶 전체에 중요한 영향을 미치는 사건으로, 사별을 경험한 직후에는 신체적, 정서적으로 연구에 참여하기 어려울 수 있기 때문에 사별한 지 최소한 1개월 이상이 경과된 자여야 한다. 암으로 자녀를 잃은 참여자를 모집하는 것이 현실적으로 어려움이 있을 뿐 아니라, 사별지원 서비스 욕구를 표현할 수 있는 다양한 참여자를 모집하기 위해 사별 후 경과기간에 제한을 두지 않았으며 자녀를 떠나보낸 지 상당히 오랜 기간이 지난 참여자들도 포함하였다. 셋째, 본 연구의 목적을 이해하고 연구 참여에 자발적으로 동의한 자여야 한다. 이러한 기준에 근거하여 자녀가 만 24세 이후에 사망하였거나 자녀와 사별한 지 1개월이 경과하지 않는 경우는 본 연구 대상자에서 제외하였다. 자료 수집은 더 이상 새로운 의미 있는 주제가 나오지 않는 이론적 포화(theoretical saturation)가 될 때까지 지속되었다(Strauss & Corbin, 1998).

2. 자료 수집 절차 및 윤리적 고려

본 연구는 연구책임자가 소속된 대학의 생명윤리위원회에서 연구윤리를 승인받은 이후 진행되었다(승인번호: MJU-2018-05-003-02). 본 연구의 자료를 수집하기 위해서

2018년 6월부터 8월까지 약 3개월 동안 참여자를 모집하였다. 대상자 모집과 면담 수행 과정은 동시에 순환적으로 진행되었고, 참여자가 모집되는 대로 면담이 순차적으로 이루어지는 방식을 취했다. 자녀를 잃은 부모는 사별 이후 병원이나 지역사회 기관을 더 이상 방문하지 않는 경우가 많아 일반적으로 연구자가 접근하기 매우 힘든 것으로 알려져 있다. 따라서 연구 참여자를 모집하기 위해 다음과 같은 방법을 이용하였다. 첫째, 소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모들의 자조모임 리더에게 본 연구의 설명문과 함께 구두로 연구에 대한 구체적인 설명을 제공하였고, 자조모임의 블로그 게시판을 이용하여 본 연구의 목적과 내용, 수행방법, 연구 책임자의 연락처가 포함된 「연구 참여자 모집안내문」을 게시할 수 있도록 요청하였다. 둘째, 한국백혈병어린이재단 또는 한국백혈병소아암협회 등 소아청소년암 관련 비영리단체에서 사별가족에게 서비스를 제공하고 있는 담당자나 어린이병원의 사회사업팀 담당자에게 본 연구에 대해 설명하고 연구 목적에 부합하는 대상자가 있다면 「연구 참여자 모집안내문」이나 연구책임자의 연락처를 전달할 수 있도록 요청하였다. 이러한 방법을 통해 본 연구에 참여하고자 하는 대상자들과 연결이 되었고, 연구책임자가 개별연락을 통해 이들로부터 연구 참여에 대한 승인을 구두로 확인하였다.

연구 참여에 동의한 대상자들에게는 연구 시작 전에 연구 설명문을 서면으로 제공하였고, 연구의 목적과 방법, 연구 대상자에게 예상되는 위험 및 이득, 연구 참여로 인한 손실에 대한 보상, 개인정보 보호에 관한 사항을 충분히 설명하였다. 특히, 면담의 내용을 정확하게 분석하기 위해서 모든 면담의 내용은 녹음된다는 내용을 설명하고 녹음에 대한 동의를 받았다. 본 연구 대상자들은 자녀를 사별한 외상을 가지고 있기 때문에 면담에 참여하는 과정에서 자녀의 임종과 관련한 외상을 재경험할 수 있고, 이로 인해 극심한 스트레스나 우울을 경험할 위험이 있었다. 이러한 경우, 중도에 연구 참여를 철회할 수 있고 떠올리고 싶지 않은 질문에는 답하지 않아도 된다고 설명하였다. 또한, 면담에서 공유한 사별 경험에 대해서는 비밀이 보장되며, 학술지에 게재될 경우에는 가명으로 인용문이 제시될 수 있음을 설명하였다. 이후 연구책임자는 조사대상자들에게 연구에 대한 질문이 있는지 확인하였고, 일부는 연구책임자가 본 연구주제를 어떻게 선정하게 되었는지, 면담의 결과가 학술적으로 어떻게 이용될 것인지, 본 연구를 통해 도출하고자 하는 사회복지적 함의는 무엇인지 등에 대해 문의하였다. 연구책임자는 이에 대해 구체적으로 답변하였고, 최종적으로 연구 참여를 결정한 대상자들은 서면 동의

서를 작성하였다.

면담 장소는 연구 참여자들이 편안하고 안전하게 자신의 이야기를 할 수 있는 장소를 직접 정하도록 하였다. 연구책임자는 참여자들이 정한 장소에서 최소 1시간에서 최대 1시간 40분 정도의 면담을 진행하였다. 면담은 개인당 1회로 이루어졌고, 모든 면담은 소아청소년암 분야에서 질적 연구 경험이 풍부한 연구책임자가 직접 대면으로 다음과 같이 수행하였다. 먼저, 연구책임자는 면담이 시작하기 전에 참여자와의 라포를 형성하기 위하여 서로에 대한 소개 시간을 가졌다. 다음으로 이들의 일반적 특성(연령, 최종학력, 직업여부, 사별 자녀 외 다른 자녀 여부 등) 및 사별 자녀의 특성(성별, 연령, 진단명, 진단당시 연령, 사별당시 연령, 사별 후 경과기간 등)을 묻는 설문조사(약 5분 소요)를 실시하였다. 또한, 다시 한 번 면담 녹음에 대한 동의를 구두로 확인하였다.

연구책임자는 면담을 위한 프로토콜 및 반구조화된 질문지를 사전에 개발하였다. 본 연구는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모의 삶을 이해하기 위한 연구 프로젝트의 일부분으로, 면담에서는 자녀와 사별 이후 경험한 삶의 여정 전반에 대해 질문하였다. 그 중 본 논문에서는 "귀하는 자녀와 사별하는 과정 또는 사별한 이후에 어떤 서비스가 필요했나요?"라는 질문에 대한 응답을 분석 자료로 이용하였다. 면담 질문은 참여자가 자신의 경험을 자유롭게 이야기할 수 있도록 개방형 형태의 질문으로 구성되었고, 면담이 수행되는 과정에서 상황에 맞게 수정 및 보완되었다. 일부 참여자들은 면담을 수행하는 도중 자녀에 대한 기억을 떠올리며 면담을 이어가는 것이 힘들었다. 이런 경우에는 이들이 자신의 감정을 충분히 표현할 수 있도록 하였고, 원하는 만큼 휴식시간을 두면서 면담을 지속할 수 있는지 확인하였다. 연구책임자는 면담 중 참여자의 비언어적 표현과 감정을 관찰하여 메모를 기록하였고, 추후 분석과정에서 이용하였다. 모든 참여자들은 면담이 종료된 후 5만원의 문화상품권을 지급받았다.

3. 분석방법

심층면담을 녹음한 15개의 파일은 면담을 수행하지 않은 연구원 2명(사회복지학 전공 석사과정생 1인과 아동학 전공 박사과정생 1인)에 의해 연구 참여자들이 응답한 그대로 전사되었다. 자료분석 과정에 참여한 연구진들에게는 녹음 및 전사파일에 대한 자료에 대해서는 연구진 이외에는 공개되지 않도록 비밀보장의 원칙을 교육하였다. 녹

음 파일이 전사되는 과정에서 연구진들은 일부 필사가 어려운 의학적 용어에 대해 녹음 기록을 표시하였고, 이후 면담을 수행한 연구책임자가 필사본을 녹음본과 대조하며 누락된 내용을 추가하는 과정을 거쳐 자료가 정확히 입력되도록 하였다. 또한, 전사 자료 내에 나타나는 특정 의료기관이나 환자의 이름은 삭제하였고, 연구 참여자 및 자녀의 이름은 연구 참여자에게 부여된 연구번호(ID)로 대체하여 익명성이 유지되고 개인정보가 보호될 수 있도록 하였다. 이러한 방식으로 검토가 완료된 전사 자료는 ATLAS.ti(Muhr, 2009)에 입력되어 분석이 이루어졌다. 이 소프트웨어는 방대한 양의 질적 자료를 보다 체계적으로 정리하고 분석할 수 있도록 돕는 분석 프로그램이다.

연구책임자와 연구진 1인은 Braun과 Clarke(2006)의 주제분석(thematic analysis)의 방법을 사용하여 다음과 같이 분석하였다. 첫째, 자료에 친숙해지기 위해 전사 자료를 각각 수차례 반복하여 읽었고, 맥락의 의미나 패턴 등을 신중하게 고려하였다. 둘째, 각 어절과 문장에서 나타나는 경험을 잘 나타내는 초기 코드(initial code)를 부여하였다. 필요한 경우, 동일한 어절 및 문장에 대해 2개 이상의 코드가 부여되기도 하였고, 자료를 반복하여 읽는 과정에서 코드의 수정작업이 이루어졌다. 셋째, 단순히 코드에 집중하기 보다는 상위개념의 차원에서 주제를 찾는 노력을 하였다. 연구책임자와 사회복지학 교수 1인은 코딩 결과를 정기적으로 토의하면서 다양한 코드들을 보다 상위차원의 코드 및 주제로 통합시키는 작업을 반복하였고, 주제로 묶이지 못한 코드들은 따로 분류하였다. 이 과정에서 표나 마인드맵 을 활용하였다. 넷째, 도출된 주제들을 뒷받침하는 자료가 충분히 있는지 또는 도출된 주제가 충분히 참여자가 전달하고자 한 의미를 담고 있는지 등에 대해 검토하였다. 다섯째, 각 주제들에 대한 개념을 정의하고 명명화하였다. 즉, 각 주제별로 담고 있는 핵심 내용에 대해 정의하고 대주제 및 하위주제들의 구조와 내용을 정리하여 각 주제를 잘 설명할 수 있도록 제목을 선정하였다. 여섯째, 최종적으로 연구진들은 수차례 연구회의를 통해 도출된 분석결과를 보고하는 작업을 진행하였고, 각 주제 현상을 가장 잘 설명하는 인용문을 선정하였다.

V. 연구결과

1. 연구 참여자 및 자녀의 특성

연구 참여자의 특성으로는 연령, 최종학력, 직업여부, 사별자녀 외 자녀여부를 조사하였고, 연구 참여자 자녀의 특성으로는 성별, 진단명, 암 진단 당시 나이, 사별 당시 나이, 사별이후 경과기간을 조사하였다(<표 1>). 연구 참여자는 만 34세에서 만 61세까지 분포되어 있었고, 이들의 평균 연령은 만 47.2세(SD=8.2)였다. 최종학력으로는 고등학교 졸업이 7명(46.7%), 대학교 졸업이 7명(46.7%)이었고, 대학원 졸업 이상이 1명(6.7%)이었다. 연구 참여자의 대부분(13명, 86.7%)은 현재 전업주부로 직업 활동이 없었고, 2명(13.3%)만이 직업 활동에 종사하고 있었다. 참여자 중 12명(80%)은 사별 자녀 외 다른 자녀가 있었고, 3명(20%)은 다른 자녀가 없는 것으로 나타났다.

연구 참여자 자녀의 성별은 남자가 8명(53.3%)이었고 여자가 7명(46.7%)이었다. 자녀의 진단명은 백혈병(6명, 40%)과 뇌종양(6명, 40%)이 가장 많았고, 비호지킨 림프종

표 1. 연구 참여자 및 자녀의 특성

(단위: 만 나이, 년)

연번	나이	최종학력	직업 여부	자녀 성별	자녀 진단명	자녀 암 진단 당시 나이	자녀 사별 당시 나이	자녀 사별 이후 경과기간	사별자녀 외 자녀 여부
1	44	대학원 졸업	없음	여	신경모세포종	3세	10세	47개월	있음
2	43	고등학교 졸업	없음	남	뇌종양	9세	16세	33개월	있음
3	45	대학교 졸업	없음	여	급성림프구성백혈병	7세	11세	46개월	없음
4	45	대학교 졸업	없음	여	급성림프구성백혈병	2세	3세	84개월	있음
5	57	고등학교 졸업	없음	남	급성림프구성백혈병	14세	22세	40개월	있음
6	54	고등학교 졸업	없음	남	골수이형성증후군	11세	20세	45개월	있음
7	54	고등학교 졸업	없음	남	뇌종양	13세	19세	37개월	있음
8	57	고등학교 졸업	없음	여	급성림프구성백혈병	13세	17세	124개월	있음
9	45	대학교 졸업	없음	남	비호지킨 림프종	7세	8세	85개월	있음
10	35	대학교 졸업	없음	남	급성림프구성백혈병	6개월	2세	10개월	있음
11	38	고등학교 졸업	없음	여	뇌종양	1세	2세	8개월	있음
12	61	고등학교 졸업	있음	남	골수성백혈병	8세	9세	157개월	없음
13	34	대학교 졸업	없음	남	뇌종양	3세	4세	32개월	있음
14	51	대학교 졸업	없음	여	뇌종양	9세	14세	46개월	있음
15	45	대학교 졸업	있음	여	뇌종양	9세	10세	12개월	없음

(1명, 6.7%), 신경모세포종(1명, 6.7%), 골수이형성증후군(1명, 6.7%)이 한 명씩 있었다. 연구 참여자 자녀의 암 진단 당시 나이는 6개월에서 만 14세까지로, 평균 7.3세(SD=4.6)였다. 사별 당시 자녀의 나이는 평균 11.1세(SD=6.7)였고, 만 2세에서 만 22세까지 있었다. 자녀와 사별한 이후 연구참여 시점까지의 경과기간은 평균 53.7개월(SD=42.1)이었고, 최소 8개월에서 최대 157개월(약 13년)까지의 분포를 보였다.

2. 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구

연구 참여자들은 <표 2>와 같이 생의 말기(end-of-life)에 임종을 준비하는 단계에서 자녀의 임종 준비 지원과 호스피스 및 완화의료 이용 지원을 위한 서비스를 필요로 하였다. 자녀와 사별한 이후에는 자녀 사별가족을 위한 심리치료 및 가족상담 제공, 모임 활성화, 정서적 힐링을 위한 활동 지원, 지속적 상호작용과 돌봄 확대, 자녀 사별부모의 지역사회 적응 지원을 위한 서비스 욕구를 나타냈다.

표 2. 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구

시기	서비스 욕구 영역	구체적 서비스 내용
임종 단계	자녀의 임종 준비 지원	삶과 죽음에 대한 성찰의 기회 제공
		자녀의 장례준비 및 장례절차에 대한 정보 제공
		자녀와의 이별 준비 지원
	자녀의 호스피스 및 완화의료 이용 지원	호스피스 및 완화의료 정보 제공
		호스피스 및 완화의료 이용 결정 지원
		개별적 상황을 반영한 임종 전 돌봄 지원
사별 이후	자녀 사별가족을 위한 치료 및 상담지원	사별부모를 위한 개별 심리치료 제공
		사별가족의 역동을 돕기 위한 가족상담 및 교육 제공
	자녀 사별가족을 위한 모임 활성화	사별가족 모임의 정기적인 운영
		사별부모 자조모임의 다양한 운영
	자녀 사별부모의 정서적 힐링을 위한 활동 지원	사별부모를 위한 슬픔대체 활동 제공
		사별부모를 위한 힐링 공간 마련
	자녀 사별가족을 위한 지속적 상호작용과 돌봄 확대	지속적인 관심과 연결을 위한 프로그램 개발
		서로 돌봄을 위한 멘토링 프로그램 운영
	자녀 사별부모의 지역사회 적응 지원	신체적 건강 증진 프로그램 개발
		경제적 자립과 사회복귀 지원 프로그램 개발

가. 자녀 임종 단계에서의 서비스 욕구

1) 자녀의 임종 준비 지원

가) 삶과 죽음에 대한 성찰의 기회 제공

대부분의 연구 참여자들은 자녀의 신체적 상황이 악화되는 과정에서 임종과 관련한 구체적인 안내를 받지 못하였고, 전혀 예상하지 못한 시기와 장소에서 죽음을 맞이하였다고 하였다. 또한 자녀가 오랜 기간 암 치료를 받아왔지만 임종 직전까지도 자녀의 죽음에 대해 깊이 있게 성찰할 여유가 없었다. 이들은 자녀의 죽음을 보다 잘 수용하기 위해서 삶과 죽음에 대해 성찰하고 자녀의 죽음이 갖는 의미를 충분히 인식하며, 자녀의 죽음 이후의 삶에 대해 준비할 수 있는 기회가 있기를 바랐다.

> 애기 보내기 전에 (사별을) 어떻게 준비하는 것도 그렇고 마음의 준비도 그렇고…. 그런 게 있으면 도움이 될 수 있을 것 같아요. [#11]

> 사별 직전 주변에 많은 아이들을 보면서 죽음에 대한 우리나라의 문화적인 게 바뀌어야 한다고 (생각해요)…. 죽음이 삶이 단절되는 것만큼은 분명하지만, 남은 사람은 결코 단절되는 게 아니잖아요. 삶과 죽음이 결국은 하나라는 거에 관한 게 필요할 것 같아요. [#6]

나) 자녀의 장례준비 및 장례절차에 대한 정보 제공

연구 참여자들은 자녀의 장례를 준비하는 과정과 장례절차에 대한 정보를 제공해 주는 것이 필요하다고 하였다. 이들은 한국 사회에서 어린 자녀가 임종할 경우에 장례의식을 간소화하거나 빠르게 진행하며, 빈소를 차리지 않는 등의 관습이 있다는 주변의 이야기에 자녀의 장례를 준비하는 과정에서 혼란을 겪었다고 하였다. 이러한 혼란을 줄이고 자녀와 이별을 아름답게 기억할 수 있도록 자녀의 임종을 앞두고 있는 부모들에게 자녀의 장례방법과 절차에 대한 정보를 제공하고, 장례를 준비하는 과정에서 발생할 수 있는 어려움을 상담해 주는 시스템이 필요하였다. 특히, 이들은 자녀의 장례과정이 사별 이후 겪는 슬픔과 애도에 중요한 역할을 하기 때문에 사별부모의 아픔을 공감하면서 장례준비를 지원하는 서비스가 제공되기를 바랐다.

저희는 OO이 (하늘나라에) 가기 전날 계속 병원에 있어서 그 때부터 '혹시 만약에 (아이를) 보내게 되면 어떻게 해야 하나?'싶어서 신랑이 장례식장도 알아보고 어떻게 해야 하는지도 찾아보고 그랬거든요. 병원에서 그런 이야기 안 해 주니까요. 아이가 (하늘나라에) 가기 삼일 전, 다른 환아가 (하늘나라에) 가게 되었는데 물어봤더니 안치실에 있다가 데리고 간다고 이야기 하더라고요. 그게 필요한 거 같아요. 왜냐하면 막상 (임종을) 닥쳐서 어디를 전화하고 이랬는데, '지금 안 돼요.' 이러면 어떡해요. [#11]

다) 자녀와의 이별 준비 지원

병원의 입원실이나 중환자실에서 자녀의 임종을 맞이한 대부분의 연구 참여자들은 자녀가 임종하기 직전까지 신체적인 치료에 집중할 수밖에 없었고, 순간순간의 의료적 처치를 하는 데 급급하여 자녀와 의미 있는 대화와 활동을 하지 못한 것에 대한 아쉬움을 토로하였다. 이들은 임종을 앞두고 있는 자녀에게 의료적 치료를 하는 것에 집중하는 것 보다는 자녀가 즐거워하고 가족에게 의미 있는 추억을 만들 시간을 충분히 가질 수 있기를 바랐다. 특히, 자녀가 임종한 직후 바로 헤어지는 것이 아니라, 그 공간에서 자녀와 이별 인사를 할 수 있는 시간적 여유가 충분히 주어지길 원하였다.

중환자실에서 아침에 수술한 아이가 있었는데, 그 날 저녁에 화장터로 갔다고 하더라고요. 그런 식으로 (임종절차가) 되게 빨라요. (중략) 다른 사별한 사람들 이야기를 들어보면, 그게 엄청 한이 많이 남는데요. 정신도 없고, (자녀의 사별이) 믿기지도 않는데, 빨리 처리하라는 게. 아이들을 정말 예쁘게 인사할 수 있는 시간이 엄청 중요해요. 사별한 후의 생활에 그게 중요해요. [#10]

저희는 생각하지 않게 아이를 보냈고…. 만약에 시간이 있었으면 뭔가 아이랑 할 수 있는 것도 더 많이 하고, 준비를 많이 했으면 좋겠어요. 이렇게 하든 저렇게 하든 당연히 후회는 되겠지만, 그래도 나중에 후회하지 않게 하는 게 중요하겠죠. [#11]

(자녀와 의미 있는 시간을 보낸) 기억이 없어요. 제가 아쉬웠던 게 누군가가 "시간이 얼마 안 남았으니까 정신 차리고 좀 해라."(라고) 이야기 해줬으면 좋은데…. [#15]

2) 자녀의 호스피스 및 완화의료 이용 지원

가) 호스피스 및 완화의료 정보 제공

두 명을 제외한 모든 연구 참여자들은 입원실이나 중환자실에서 자녀의 임종을 맞이하였고, 임종 직전의 순간까지 의학적 처치를 받아야 했다고 하였다. 대부분은 호스피스나 완화의료에 대해 주변의 환자 부모들을 통해 들었지만, 목적, 이용방법, 서비스 내용 등 구체적인 정보를 알지 못하였던 점을 아쉬워했다. 이들은 자녀의 임종을 앞두고 있거나 치료가 어려운 환자 가족들에게 소아청소년을 위한 호스피스 및 완화의료에 대한 실질적인 정보를 제공하는 것이 필요하다고 하였다.

> 누군가 마지막 인사할 수 있는 그 순간을 '네가 선택할 수 있어.' 라고 했다면 저는 그렇게 했을 거예요. 그렇게 힘들게 심폐소생술 안 하고. [#10]
>
> 퇴원할 수 있는 상황이 아니니까. 차라리 퇴원을 할 수 있었으면 퇴원을 했을 것 같아요. (호스피스에 대한) 그런 부분이 조금 더 많이 알려졌으면…. 저 같은 경우에는 아이가 너무 힘들어하니까 어떤 어머니가 와서 소아 호스피스 병동 없으니까 OO 병원 가면, 호스피스 병동 있다고, 거기에 입원한 친구가 있는데 편안해 한다고 알아보라고 어떤 어머님이 귀띔을 해주더라고요. (호스피스에 대한) 많이 정보들을 많이 받을 수 있었으면…. 사실 저도 (다른 환아 부모를 통해) 귀띔을 받기는 받았는데 정확하게는 모르고요. [#9]

나) 호스피스 및 완화의료 이용 결정 지원

이들은 부모가 자녀의 적극적인 치료를 중단하고 호스피스 및 완화의료 이용을 결정하는 것이 쉽지 않기 때문에 이러한 결정을 하는 과정에서 함께 상의할 수 있는 전문가의 지원이 필요하다고 하였다. 구체적으로는 완화의료팀이나 사회복지사, 또는 비슷한 경험을 한 사별부모들이 호스피스 및 완화의료를 이용할 때 발생할 수 있는 문제점이나 주의사항 등에 대해서 설명해 준다면 죽음을 앞둔 자녀의 삶의 질을 높일 수 있는 최선의 결정을 하는 데 도움이 될 것이라고 하였다. 특히 단순히 의료적인 정보를 제공하는 것 뿐 아니라, 가족의 정서적인 어려움을 이해하고 이들의 삶을 지지하는 것을 목적으로 하는 의사소통이 이루어져야 한다고 하였다. 따라서 각 환자의 가족이 처한 다양한 요소들을 통합적으로 고려하여 고민하고 가족의 입장에서 최선의 결정을 함께 내릴 수 있는

지원이 이루어지길 바랐다.

(완화의료를 결정하는) 그게 쉽지 않은 것 같아요. 충분한 상담이 필요하다고 할까요? 완화치료를 할 것인지 선택을 할 시점에도 상담이 필요하지 않을까 싶은 거예요. 전문가의 조언. 의료 전문가든, 아니면 다른 정서적인 것이 되었든 (완화의료를) 할 것인지 말 것인지에 대한 판단을 할 때 도움이 되는 것도 필요할 것 같고요. 어느 정도 (치료에 대한) 희망이 있을 때 아이한테 벌어질 일들과, 완화치료를 했을 때는 어떤 문제점이 있지만, 어떤 장점이 있는지에 대해서 충분한 이야기가 있어야 그나마 (결정할 수 있어요)…. 그 다음에 완화치료를 들어간다고 하면, 어차피 떠나보낼 것을 어느 정도 예상 하는 거잖아요. 그 내용을 바탕으로 조언을 해주는 것도 마음의 준비를 하는데 도움이 되지 않을까 그런 생각도 들어요. (중략) 의료진은 최대한 객관적인 답을 주는 것이 중요하겠지만, 사회복지사는 정서적인 부분을 담당하니까 이 분이 원하는 게 뭔지 찾아야 하지 않을까요? [#1]

다큐멘터리를 봤는데 외국은 소아(를 위한) 호스피스가 너무 잘 되어있어서 아이들이 그 안에서 유치원 다니듯이 프로그램을 하면서 가족과 함께 지내더라고요. 만약에 그런 곳이 있으면 거기서 남아있는 가족들에 대한 사별 이후까지도 통합적인 프로그램이 이루어지면… (좋겠어요). 아이들이 아픈 와중에도 그런 프로그램을… (했으면 좋았겠다). 그렇게 해주면서 이별을…. 아이가 그 상황에서 가장 즐겁게 지냈으면…. [#13]

다) 개별적 상황을 반영한 임종 전 돌봄 지원

대부분의 연구 참여자들은 자녀의 임종을 앞두고 있는 상황에서 환자의 개인적 상황에 따라 필요한 돌봄이 적절히 이루어진다면 가족들의 후회가 적을 것이라고 하였다. 예를 들어, 병원에서 임종을 맞이하는 경우 가족들이 조용하게 자녀의 임종을 맞이할 수 있도록 다인실에서 1인실로 이동하거나, 언어로 의사소통이 어려운 자녀와 마지막 인사를 할 수 있도록 의사소통을 지원하는 서비스를 원하였다. 또한, 자녀의 임종을 집에서 지켜보았던 한 참여자는 자녀의 통증 및 영양관리 등 신체적인 돌봄 뿐 아니라 정서적 돌봄까지 제공해 줄 수 있는 가정방문 서비스가 제공되길 바랐다.

보호자가 아이의 죽음을 집에서 보내고 싶다 이런 얘기를 하면, 병원 자체에서 시스템이 집에서 수액을 맞춰줄 수 있고, 아니면 영양제라도 달아줘서 아이에게 도움을 줬으면 얼마나

좋을까? 저는 이렇게 보냈지만, 앞으로 다른 아이들은 그런 것을 받았으면 좋겠어요. 솔직히 어차피 아이들이 그것(영양제)을 맞는다고 해서 큰 도움은 안 된다는 것을 나도 알아요. 아는데 마지막 갈 때까지 엄마가 (아이) 목소리라도 들을 수 있는 그런 게 있었으면…. 그런 희망이 있었으면 좋겠어요. [#2]

3. 자녀 사별 이후의 서비스 욕구

가. 자녀 사별가족을 위한 치료 및 상담지원

1) 사별부모에 대한 개별 심리치료 제공

모든 연구 참여자들은 암으로 자녀를 잃은 상처에 대한 치유가 우선적으로 이루어지길 바랐다. 자녀를 잃는 것은 그 자체만으로도 깊은 슬픔의 과정을 거치게 될 뿐 아니라 개인의 삶 전체에 지대한 영향을 미치기 때문에 삶의 변화에서 겪는 어려움을 치유 받을 수 있는 심리치료에 대한 욕구를 나타냈다. 무엇보다 자녀의 사별이라는 경험을 다루어야 하는 특성상 소아청소년암과 자녀사별에 대한 충분한 이해와 경험이 있는 전문가의 개입이 중요하다고 하였다. 또한 자녀 사별가족을 위한 심리치료의 경우, 사별가족에 대한 이해를 갖춘 서비스 제공자가 제한적이어서 서비스 대기기간이 길다는 문제점을 지적하며 심리치료가 필요한 위험군 대상자들에게 서비스가 바로 제공될 수 있도록 개선되기를 바랐다.

마음에 상처 치유가 있으면 좋을 것 같아요. 자녀들을 잃은 그 아픔, 그 치유에 대한 거요. [#8]

심리적인 부분, 겉으로 드러나지 않는 부분을 치료할 수 있는 것이 많아졌으면 좋겠어요. [#10]

(상담사가) 너무 이해가 없는 상황에서 훅 들어와서 (부모들이) 상처를 받게 된다든가 하는 경우가 있을 수도 있을 것 같아요. 그러니까 (상담을) 할 만한 사람도 별로 없긴 하죠. 아주 전문가는 아니더라도 소아암 아이에 대한 약간의 이해라도 있으면 좋겠죠. 많은 분들한테 기대하기가 힘들다면 아예 모르는 사람보다는 그래도 어느 정도 훈련이 된, 상황들을 이야기를 듣고 하신 분들이 좋겠죠. [#3]

2) 사별가족의 역동을 돕기 위한 가족상담 및 교육 제공

연구 참여자들은 자녀와 사별한 이후 가족구성원 모두가 정서적으로 매우 민감해지기 때문에 서로의 어려움과 상처에 대해 이해할 수 있는 가족상담 및 교육이 이루어질 필요가 있다고 하였다. 소아청소년암을 진단받은 자녀를 둔 가정은 오랜 투병기간 동안 가족 간에 충분한 의사소통을 할 여유가 없기 때문에 가족에 대한 이해가 부족한 경우가 많았다. 이러한 상태에서 자녀와 사별하게 되면 가족 간의 갈등이 심화되는 경우가 많기 때문에 자녀의 죽음에 대한 부부의 죄책감을 완화시키고, 가족으로서의 유대감을 강화하면서 서로의 상처를 어루만질 수 있는 교육이 필요하다고 하였다. 또한, 오랜 기간 동안 부모의 관심이 아픈 자녀에게 집중되어 있었기 때문에 소외되었던 사별자녀의 형제자매들의 슬픔과 정서적 어려움에 대해서도 함께 상담이 필요함을 강조하였다.

> 자녀가 (암이) 발병해서 (투병)기간이 길어지잖아요. 가족들도 이것을 이해를 해야 하잖아요. 암은 어떤 것이고, 투병은 어떻게 해야 하고, 병원 치료는 어떤데 (자녀의 치료를) 전담으로 맡아서 하는 보호자는 어떤 상태고, 이런 것에 대한 어떤 이해(가 필요해요)…. (중략) 그러니까 가족들한테도 암 발병하고 투병이 오래되는 경우 사회시스템이나, 어디에서든 가족들한테도 그런 교육이 주어졌으면 좋겠어요. [#6]

> 왜 부부를 위한 강좌가 필요하냐면, 남겨진 자녀가 있는 사람은 그 자녀들에 대한 태도도 가르쳐야 하고, 자녀가 없는 분은 자녀가 없어도 그 나름으로. 그 아이가 눈에 보이지 않을 뿐이지 여전히 OO(사별자녀)아빠, OO(사별자녀)엄마니까. 두 사람의 연결고리는 혼으로 연결되어 있는 거잖아요. 그래서 그런 가정이 깨지지 않기를. 가정이 깨질 위기가 많더라고요. [#14]

나. 자녀 사별가족을 위한 모임의 활성화

1) 사별가족 모임의 정기적인 운영

일부 연구 참여자들은 소아청소년암으로 자녀를 사별한 가족들을 위한 모임이 정기적으로 운영되기를 원하였다. 현재 일부 관련기관에서는 1년에 1-2회 정기적으로 자녀 사별가족을 위한 모임을 개최하여 소아청소년암 자녀 사별가족 구성원(부모와 형제자매

들)이 모두 다양한 활동에 참여하면서 함께 자녀를 애도하는 시간을 갖도록 하고 있다. 연구 참여자들은 이러한 모임을 통해 가족구성원이 함께 자녀를 애도하면서 자녀 사별 가족의 치유와 회복을 도모할 수 있다고 하였다.

> (자녀 사별가족을 위한) 모임이 정기적으로 이루어지는 게 감사해요. (자녀의 사별을) 극복하는 과정에서 같이 있어주면 될 텐데 라는 생각이 들긴 해요. 저 같은 경우에는 1년에 1번 (사별가족 모임에) 가는데, 거기서 'OO이(사별자녀) 엄마'로 불릴 수 있어서 좋아요. 어딜 가도 누가 나를 'OO이(사별자녀) 엄마'로 부르지 않는데, 거기 가면 내가 OO이(사별자녀) 엄마였던, OO이(사별자녀) 엄마로 존재했던 그 시간으로 다시 간 것 같아서 좋아요. 저는 그냥 감사했어요. 그런 시간을 만들어준 것 자체가. [#9]

2) 사별부모 자조모임의 다양한 운영

모든 연구 참여자들은 비슷한 슬픔을 겪고 있는 사람들의 자조모임이 정서적 지지를 받는 데 가장 중요하다고 하였다. 이들은 현재 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니들의 자조모임에 참여하여 오프라인 또는 온라인 활동을 통해 사별 경험을 공유하였고, 깊은 정서적 공감을 형성하고 있었다. 이러한 자조모임은 남편이나 부모에게도 공유하지 못하는, 자녀를 잃은 '엄마'로서의 아픔을 공유하고 사별 이후 겪는 어려움을 이겨나가게 하는 힘을 준다고 하였다. 참여자들은 자녀를 잃은 부모들이 자조모임을 통해 사별 슬픔 과정에서 지지를 받고 삶의 의미를 되찾을 수 있기를 바랐다. 다만, 현재 운영되고 있는 자조모임은 사별 어머니로만 구성되어 있고, 서울을 중심으로 이루어지고 있기 때문에 지방에 거주하는 부모나 사별 아버지가 참여할 수 있는 모임이 다양하게 이루어지길 바랐다.

> 무슨 위로가 되겠어요. 하지만 우리는 같은 엄마잖아요. 같이 아이를 보낸 엄마니까 이런 모임(자조모임)에 나오면 힘이 될 것 같아요. [#8]
>
> 사별하신 어머님들이 나와서 같이 어울려서 이야기도 하고, 프로그램도 하면 좋겠어요. 집에만 있지 말고. 집에만 있으면 힘드니까. 어차피 내 마음을 알아주는 사람은 같은 입장을 공유한 이런 사람밖에 없어요. 솔직히 말해서 몰라요. 신랑도 모르고, 아무도 몰라요. 근데 나랑 같은 입장의 엄마들을 만나면 (어려움이) 진짜 딱 똑같아요. 모든 것을. 하나부터 열까

지 다른 게 하나도 없는 거예요. [#2]

당연히 같은 경험을 했던 거고, 내가 느끼는 것을 비슷하게 느끼고 그러니까 다른 사람 모습을 보면서도 '아, 내 모습이 저렇구나.' 하면서 저는 '이랬으면 더 좋을 것 같아요' 라고 조언을…(해 주는 거죠). 모임에서 누구를 위로해 주는 말이 내가 그 사람(다른 사별 어머니)을 위로해 주는 말이지만, 사실 내가 듣고 싶은 말을 하고 그런 거죠. [#1]

다. 자녀 사별부모의 정서적 힐링을 위한 활동 지원

1) 사별부모를 위한 슬픔대체 활동 제공

대부분의 연구 참여자들은 자녀 사별부모의 슬픔을 대체할 수 있는 프로그램이 다양하게 개발되어 운영되기를 원하였다. 이들은 자녀 사별부모들과 함께 여행, 등산, 꽃꽂이, 공예, 명상 등의 다양한 활동에 참여함으로써 사별의 슬픔에서 잠시라도 벗어나 자신에게 집중할 수 있는 기회를 갖고 친목을 도모하면서 행복한 기분을 느낄 수 있는 것이 필요하다고 하였다. 이러한 활동은 사별부모들을 세상과 연결될 수 있도록 하고 전문적인 치료를 받기 위한 에너지를 충전하는 데 도움이 될 것이라고 하였다.

꼭 치료라는 것보다 작은 것에 참여할 수 있는 것이 있었으면 (좋겠어요). 집에 남아 있는 것보다 조금 바쁘게 지내는 게 하루하루 보내기가 쉽더라고요. 저는 누가 조금 불러내줬으면 (했어요). 부담 없이 참여할 수 있는 만들기나 이런 것. 만약에 그런 것이 사별맘을 위한 것이 생긴다면 좋겠어요. [#6]

취미활동도 굉장히 중요하다고 봐요. 엄청, 엄청. 근데 그게 시작하기가 쉽지 않아요. '뭐하러 이런 것을 해, 그냥 누워있지.' 이런 식으로. (내가) 뭘 좋아하는지 계속 나한테 집중되게 하는 그런 프로그램들이 있잖아요. 나는 아이를 케어하고 있고 남편을 뒷바라지해야 하지만, 나를 위한 시간을 가질 수 있는 취미활동. 공방을 가거나, 뭘 배우거나, 생활에 필요한 것을 만들면서 힐링이 되는 부분들이 있고…. [#10]

같이 뭔가를 하다 보면…. 예를 들면 같이 뜨개질을 하다 보면 그 시간은 잊어버릴 수도 있고, 아니면 뜨개질 하면서 나 그때 그랬었지, 그 때 너무 힘들었었는데 그런 이야기를 같은 엄마들이니까 할 수도 있고, 그냥 그렇게 시간을 보내는 것도 어떻게 보면 잊어버리는 데 도움이 되니까. [#1]

2) 사별부모를 위한 힐링 공간 마련

일부 연구 참여자들은 자녀 사별부모들이 개별적 또는 집단적으로 마음의 휴식을 취할 수 있는 물리적인 공간이 마련되기를 원하였다. 이들은 사별 직후 자신이 겪고 있는 상실의 아픔을 이해하지 못하는 사람들과 사회적 관계를 형성하는 것에 대한 어려움이나 사별슬픔을 겉으로 드러내는 것에 불편함을 느끼기 때문에 자신의 아픔을 온전히 드러낼 수 있는 안전한 "힐링 공간"이 필요하다고 하였다. 특히 사별 초기에는 자녀가 암 치료를 받는 동안 자주 다녔던 병원 및 관련기관을 방문하는 것이 힘든 경우가 많으므로 새로운 공간에서 상처를 회복할 수 있는 기회가 이루어지는 방안을 제안하였다.

> 저는 어떤 공간이 있었으면 좋겠어요. 엄마들이 와서 차 마시면서 배워도 되고. 퀼트, 스탠실, 비즈, 빵 만들기, 과자 만들기…. 제가 사실은 (집에서는) 시체놀이예요. 말 그대로 정말 아무것도 안 해요. 그러니까 이 공간에서 같이 떠들면서 정신이 건강해지는 느낌을 받을 수 있으면 좋겠다는 거죠. 왜냐하면 갑자기 그냥 세상에 딱 있으면 위험하거든요. 제 정신이 아니라서. 밖으로 나와서 사회적인 관계도 갖지만, 위로도 받고 내 안의 슬픔도 쏟아내고 그러면서 자기가 이렇게 정화되는 거죠. 가라앉혀 놓으면 병 되니까. [#4]
>
> 사랑방처럼 언제나 찾아갈 수 있는 어떤 공간이 하나 있었으면 좋겠다는 생각을 한 적이 있어요. 만약 커피숍에 혼자 가고 싶어도 거기서 울기 뭐해서 안 나갈 수도 있는데…. 자그마한 공간에 커피도 마실 수 있고, 시간이 되면 누가 가르쳐줘서 배우는 것도 하고. 어느 날은 아무도 그 공간에 없으면, 혼자 커피 한 잔 마시면서 울고 올 수도 있고, 책도 읽고 수다를 떨 수도 있고, 배울 수도 있고. [#1]
>
> 어떤 공간을 정해서 그 공간에서 (모였으면 좋겠어요). 왜냐면 (병원과 관련한 곳은) 익숙하잖아요. OO(소아청소년암 관련기관)에 (자녀가) 치료받았던 모습들이 남아 있고, 거기에서 집단 치료하는 까까머리 아이들 보고 나면 (사별자녀 생각이 나서) 마음이 안 좋아요. [#10]

라. 자녀 사별가족을 위한 지속적인 상호작용과 돌봄 확대

1) 지속적인 관심과 연결을 위한 프로그램 개발

연구 참여자들은 자녀와 사별한 이후 다양한 치료 및 활동 프로그램에 자발적으로

참여할 의지를 갖는 것이 쉽지 않기 때문에 자녀 사별가족에 대한 관심을 나타내는 활동을 확대하는 것이 중요하다고 하였다. 즉, 자녀의 죽음 이후 삶의 단절을 느끼는 이들에게 사별한 자녀를 잊지 않고 있다는 것을 지속적으로 보여주고 이들이 겪는 아픔에 깊은 관심을 가지고 있다는 것을 표현해 주는 것이 필요하였다. 예를 들어, 사별자녀의 생일이나 기일에 편지를 보내거나 전화 및 개별방문을 통해 안부를 묻고 세상 밖으로 나올 수 있도록 지지함으로써 사별가족들과 연결될 수 있는 "끈"이 만들어지기를 바랐다.

> 자식을 보낸 사람이 제일 도움을 받고 싶은 것은 일단 밖으로 불러내는 게 첫 번째로 제일 큰 것 같아요. 그러지 않으면 계속 그 세계에만 갇혀서 우울증에 시달릴 것 같아요. [#2]

> 사람에 따라서 (사별을 대처하는 방법에 있어서) 개인차도 많이 있기도 하고. 만약에 좋은 프로그램이 있어도 한 동안은 집 밖에 나오고 싶지도 않거든요. 어떤 엄마가 OO선생님이 아이(사별자녀) 생일을 기억하고 편지를 보내줬다고 하더라고요. 그것이 가능하다면 아직 밖에 나올 준비가 안 된 집이 있을 때는 "이런 것이 있다. 언제든지 문을 두드리면 도와주겠다"라는 안내문이라도 (보내면 좋을 것 같아요)…. 그러면 지금은 밖에 안 나가고 싶지만, 어느 날 (밖에) 나가고 싶을 때, 뭔가 요청하고 싶을 때도 있으니까. [#1]

> 정기적으로 편지를 보낸다든지 하면 많이 도움이 될 것 같아요. (저는 안부 편지를 받는 게) 싫지는 않았던 것 같아요. 그런 것들을 주기적으로 1년에 한두 번 보내면 좋을 것 같고…. [#9]

> 이렇게 찾아와 주면 나오지 않을까요? 내가 가는 것보다 (그 사람의) 근처에서. (사별가족을 위한) 프로그램에 찾아가는 건 낯설고 어색하고, 사실은 귀찮기도 하고, 의미 없다고 생각 되거든요. 근데 이렇게 (누군가가) 다가와서 몇 번 만나고 '같이 가볼까요?' 이렇게 되는 서론이 있어야 한다고 생각해요. [#10]

2) 서로 돌봄을 위한 멘토링 프로그램 운영

일부 참여자들은 자녀의 죽음이라는 비슷한 아픔을 겪고 있더라도 개별적으로 처한 상황과 이용가능한 자원이 다르기 때문에 개별적 특성을 고려하여 돌봄이 필요한 사별부모에 대한 일대일 멘토링이 이루어지길 원했다. 이들은 개인 및 가족관계의 특성에 따라 애도 방법과 대처역량이 다르고, 사별 후 경과기간에 따라 슬픔의 단계도 다를

수 있으므로, 일방적인 접근보다는 그들이 처해 있는 상황에 따라 필요한 멘토를 연결하여 서로 돌봄을 할 수 있는 관계가 형성되는 것이 중요하다고 강조하였다. 예를 들어, 사별경과 기간, 자녀의 연령 및 진단명, 또는 부모의 연령이 비슷한 분을 매칭하여 부부간의 갈등이나 남은 자녀와의 관계 형성에 대한 문제를 공유하고 조언할 수 있는 프로그램이 있기를 바랐다.

> 사별이라는 같은 아픔이긴 하지만 (사람마다) 수위가 다 다르고, 회복하는 속도가 다 다르잖아요. 한 사람을 계속 지속적으로 볼 수 있는 그런 게 있으면 좋을 것 같아요. (자녀 사별을 경험한 사람들이) 그룹을 나눠서 먼저 오셨던 분들은 딱 받쳐주고 멘토링 해서…. 2명에 한 분씩 맡아서 이 분들이 건강하게, 나처럼 (아픔이) 길게 오래가지 않게 살아갈 수 있도록…. [#10]
>
> 한 번 집단 모임에 나가고 나서라도 개별적인 일대일 만남이 필요한 것 같아요. 새로 사별하신 분들한테 경험이 있으신 분들이 경험에서 묻어난 마음을 한 번씩 전하는 일들이 있으면 많이 도움이 될 것 같아요. 저희가 할 수 있는 것은 그냥 같이 있어 주고, 들어주고, 공감해주는 것 밖에 없을 것 같아요. [#9]
>
> 제가 정말 아쉬운 것은 정말 내 이야기 따뜻하게 들어줄 수 있는 (사람이 없어요)…. (중략) 언제든지 내가 궁금한 것 물어봐 주고 정말 사랑으로 격려해 주고, 또 때로는 아이를 보낼 수도 있다는 정리도 해 주셨으면 좋지 않았을까. [#4]

마. 자녀 사별부모의 지역사회 적응 지원

1) 신체적 건강 증진 프로그램 개발

일부 참여자들은 자녀 사별부모의 건강상태를 확인하고 신체적 건강을 증진시키기 위한 프로그램이 있기를 원하였다. 대부분의 사별부모들은 자녀의 치료와 돌봄을 오랫동안 담당해 오면서 신체적 건강이 악화되어 있을 뿐 아니라, 자녀의 죽음 이후 사별의 슬픔으로 인해 자신의 건강을 돌보지 않았다. 따라서 이들의 신체적 건강을 증진함으로써 궁극적으로는 지역사회 적응을 지원하는 것이 필요하였다.

> 엄마들이 많이 아프잖아요. 근데 어디가 아픈지도 모르는 거예요. 마음만 아프다고 생각

하는데, 보니까 몸들이 다 고장 난 거예요. 발 마사지라든지 그런 것 가르쳐줘서 집에서라도 할 수 있게 한다든지. (중략) 나이먹으면 다들 있는 고혈압, 비만, 당뇨나 혈압을 체크해주는 것도 괜찮고. 엄마들이 갱년기가 빨리 와도 인식하지 못하는 엄마들도 있을 것 같아요. 내가 마음이 아픈 거지, 갱년기라고 생각 안 하는 거죠. 상처가 너무 크다 보니까 다른 게 안 보이는 게 아닌가 그런 생각이 들어요. 이것을 따로 떼놓고 나를 볼 수 있는 마음이 아직 안 생기는 거죠. 왜냐면 엄마들은 빨리 (하늘나라에) 갔으면 하는 그런 마음이 있어요. [#5]

2) 경제적 자립과 사회복귀 지원 프로그램 개발

대부분의 연구 참여자들은 자녀가 암을 진단받으면서부터 자녀의 돌봄을 전적으로 담당해야 했기 때문에 직업 활동이나 사회적 관계를 중단하거나 최소화해야 했다. 그러나 자녀의 죽음 이후에도 이전의 사회적 관계나 직업 활동에 복귀하는 것이 어려워 경제적으로나 사회적으로 고립된 생활을 하는 경우가 많다고 하였다. 이들은 사별 이후 새로운 환경에 적응해 나갈 수 있도록 직업교육 및 훈련의 기회를 제공하여 경제적 자립을 도모하고 더 나아가 건강을 회복할 수 있기를 원하였다.

사실 사별 했다는 것, 더군다나 아이들을 보냈다는 것은 엄청난 장애거든요. 눈에 보이지 않는 장애를 가진 것이기 때문에 도움의 손길들이 많이 필요하다고 생각돼요. 나는 사실 엄마들이 잠시 나와서 일주일에 두 번, 세 번이라도 파트타임으로 일하면, 정신이 건강해질 수 있을 것 같고, 빨리. 그런 것을 하고 싶어도 그렇게 짧은 일을 할 데가 많지 않아요. [#6]

아무래도 사회로 나갈 수 있게 연결할 수 있고, 배울 수 있는 그런 통로가 더 필요한 것 같아요. 아무래도 (일상)생활로 돌아가야지…. (사별자녀는) 가슴 속에 묻어 놓고 한 번씩 추억하고, (자조모임에서) 만나면 이렇게 풀어서 털어내고, 또 일상으로 돌아가고 해야 하지 않을까. 아무래도 경제력이 있어야 다른 엄마 밥이라도 사주고, 힘들어하면 차라도 사주고, 같이 어디 놀러가자고 할 수 있지 않나. [#5]

Ⅲ. 결론 및 제언

본 연구는 그동안 소아청소년암 환자나 가족을 중심으로 연구가 주로 이루어졌던 학문적 동향 속에서 암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구를 파악함으로써 서비스 개발의 필요성을 강조하였다는 점에서 의의가 있다. Robert et al.(2012)의 연구에서 소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모들은 표준화된 케어, 정서적 돌봄, 의사소통, 사회적 지지에 대한 욕구를 보고하였다. 자녀 사별부모에 대한 국내의 사회문화적 환경은 국외와 매우 다르지만, 서비스 제공자의 역할과 자녀 사별부모에 대한 편견 없는 환경이 중요함을 강조한 것은 본 연구의 결과와도 일맥상통한다. 또한, 본 연구결과는 선행연구에서 알려졌듯이(deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, & Lucas, 2004) 사별지원 서비스가 자녀의 죽음 이후에 제공되는 것이 아니라, 임종을 준비하는 단계에서부터 시작되어야 함을 보여준다. 본 연구 참여자들은 자녀의 죽음이 다가옴을 인식하는 단계에서 이들의 예견된 슬픔(anticipated grief)을 지원하는 다음과 같은 서비스를 필요로 하였다.

먼저, 자녀의 임종을 정서적으로나 실질적으로 준비할 수 있도록 지원하는 서비스 욕구가 나타났다. 이들은 오랜 기간 동안 집중적인 암 치료를 받으면서 죽음이 가까이 있음을 알고 있었지만, 죽음의 의미나 죽음 이후의 삶에 대해 깊이 있는 성찰을 하기 어려웠다. 따라서 삶과 죽음에 대한 이해를 증진시키는 교육을 통해 자녀의 죽음을 수용하고 사별 이후의 삶을 준비할 수 있는 지원이 제공되어야 할 것이다. 또한, 자녀의 죽음 이후 필요한 장례에 대한 구체적인 절차와 방법에 대한 정보를 제공해 주는 것이 필요하였다. 자녀의 죽음을 앞둔 부모들은 사별 후에도 자녀와 유대를 유지할 수 있는 장례방법과 절차를 선택하기 위해 많은 고민을 하게 된다(Kars et al., 2011). 그러나 우리나라는 자녀의 장례를 간소화하거나 아예 치루지 않는 유교적인 관습으로 인해 장례를 준비하는 과정에서 많은 어려움을 겪기 때문에 사별 이후 슬픔과 적응에 도움이 될 수 있도록 실질적인 정보를 제공해 주는 것이 필요하였다. 이와 함께 자녀가 남은 시간을 즐겁고 의미 있게 보낼 수 있도록 이별을 지원하는 서비스가 필요하였다. 본 연구에서 대부분의 자녀들은 죽음 직전까지 의료적 처치에 집중하였기 때문에 가족들과 함께 의미 있는 시간을 갖기가 어려웠다. 자녀의 삶이 고통으로 마무리 되었다는 기억은 사별 후 부모에게 또 다른 후회가 되기 때문에 자녀의 생애 마지막을 즐겁게 해 주는 것은 매우 중요하

다. 따라서 잠시라도 죽음과 상실에 대한 고통에서 벗어나서 자녀가 즐거워하는 활동이나 친구와 시간을 보내는 등의 일상생활을 통해 의미를 가질 수 있는(Kars et al., 2011) 시간을 제공해야 한다. 특히, 국외의 자녀 사별부모들은 생의 말기에 자녀를 편안하게 해 줄 수 있는 방법이나 자녀의 통증을 완화시켜 줄 수 있는 방법, 자녀와 일상적인 삶을 유지할 수 있는 방법 등을 알고자 하는 욕구가 매우 높았으므로(Monterosso et al., 2009) 이러한 욕구를 충족시킬 수 있는 서비스가 개발되어야 할 것이다.

다음으로 자녀의 임종단계에서 필요로 한 서비스는 자녀의 호스피스 및 완화의료 이용결정을 위한 지원이었다. 이는 암으로 자녀를 잃은 호주 부모들이 보고한 욕구와도 일치한다(Monterosso et al., 2009). 자녀의 죽음을 준비하는 부모들은 매순간 생의 말기에서 다양한 의사결정(end-of-life decision making)을 마주하게 된다(Hinds, Oakes, & Furman, 2006). 소아 완화치료(pediatric palliative care)는 소아청소년암 환자와 가족들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 매우 중요한 요소로서 의료사회복지 현장에서 중요하게 여겨져야 할 요소이지만(Altilio, Gardia, & Otis-Green, 2008), 우리 사회는 여전히 이에 대한 인식이 낮기 때문에(구현영, 최선희, 박호란, 2009; 유주연, 방경숙, 2015) 많은 아동들이 강도 높은 암 치료를 받으면서 생을 마감하게 된다(Park et al., 2014). 따라서 호스피스 및 완화의료에 대한 구체적인 정보를 제공하고, 이들이 서비스를 결정하는 과정에서 겪는 어려운 선택을 함께 논의할 수 있는 지원이 필요하다. 국외에서는 이미 소아청소년암 환자의 임종에 관한 의사결정 과정에서 부모와 임상가 간의 의사소통 개입이 도움이 될 수 있음이 보고되었다(Hinds et al., 2012). 특히, 선행연구에서 완화의료 초기 단계에서 의료진과 치료과정에 대한 충분한 정보를 얻고, 의료진과 신뢰관계를 형성하며, 환자 및 돌봄제공자에 대한 개별화된 편의를 제공받는 것에 대한 욕구가 두드러지게 나타났다(Robert et al., 2012). 이러한 욕구는 소아청소년에 대한 완화의료가 제한적인 국내의 상황으로 인해 본 연구결과에서 나타나지 않았으나, 기관에 대한 정보제공이나 이용지원에 대한 욕구가 나타난 점으로 미루어 보아 후속연구를 통해 집중적인 조사가 필요하다. 또한, 본 연구 참여자들은 자녀의 개별적 상황에 따른 임종 전 돌봄이 지원되기를 바랐다. 이는 자녀의 죽음을 준비하는 과정에서부터 의료서비스 제공자들과 보다 효과적인 의사소통이 이루어지는 것이 중요하다고 강조한 선행연구결과와 일치한다(Robert et al., 2012). 따라서 의료서비스 제공자들과 필요한 사회적 지지에 대해 논의하고 자녀의 임종 단계에서부터 지역사회 지지 시스템이 제공되는 것이

요구된다(Robert et al., 2012).

마지막으로, 연구 참여자들은 자녀의 죽음 이후 겪는 심리사회적 어려움을 지원하는 다음과 같은 사별지원 서비스 욕구를 나타냈다. 첫째, 자녀 사별부모를 위한 개별 심리치료와 함께 가족상담 및 교육이 필요하였다. 자녀의 사별은 부모뿐 아니라, 가족구성원 모두에게 영향을 미치는 중대한 외상 사건이므로 가족전체의 역동 속에서 이루어지는 사별슬픔 과정을 이해하는 것이 중요하다(Strobe & Schut, 2015). 따라서 사별부모의 심리적 고통을 덜고 사별슬픔을 지원할 심리치료와 형제자매 및 조부모 등 모든 가족구성원들의 역할 변화와 적응과정에서 일어나는 어려움에 대한 상담 및 교육이 이루어질 필요가 있다. 둘째, 자녀 사별가족 모임의 정기적인 운영과 다양한 자조모임의 활성화가 필요하였다. 이는 동료지지가 자녀사별을 대처하는 과정에서 중요한 지지자원이 되었다고 보고된 선행연구결과와 일치한다(Aho, Malmisuo, & Kaunonen, 2018; Aho, Paavilainen, & Kaunonen, 2012; D'agostino et al., 2008). 선행연구에서도 암으로 자녀를 잃은 사별부모들은 이들을 위한 정기적인 모임과 동료지원 프로그램의 확대를 제언한 바 있다(Berrett-Abebe et al., 2017). 국외에서는 「Compassionate Friends」(www.compassionatefriends.org)나 「KinderMourn」(www.kindermourn.org) 등과 같이 사별가족을 위한 비영리조직이 다양한 지지모임을 운영하고 있다. 지지모임은 사별가족의 우울이나 불안, 분노 증상을 완화시키는 데 효과적인 것으로 알려졌지만, 성별에 따라 효과가 다르다는 보고가 있으므로 어머니와 아버지에 대한 접근이 다를 수 있을 것이다(Maruyama & Atencio, 2008). 국내에서도 자녀사별 어머니를 중심으로 당사자들만의 지지모임이 운영되고 있으며, 이러한 모임들이 보다 체계적으로 운영될 수 있는 지지체계가 마련되어야 할 것이다. 다만, deCinque 등(2006)의 연구에서는 남은 형제자매를 위한 지지모임에 대한 욕구가 강하게 나타난 데 반해, 본 연구에서는 형제자매의 사별슬픔 지원을 위한 지지모임 욕구는 나타나지 않았다. 자녀를 잃은 부모뿐 아니라, 형제자매를 포함한 모든 가족이 동료들로부터 지지를 받을 수 있는 사별지원 캠프(bereavement camps) 등은 국내에서도 적용될 수 있다. 국외에서는 치료적 레크레이션(therapeutic recreation) 모델을 적용하여 심각한 질병으로 아동을 잃은 사별가족을 위한 캠프가 운영되고 있다(Hanlon, Guerin, & Kiernan, 2018). 소아암으로 형제자매를 잃은 아동 및 청소년의 사별슬픔을 지원하기 위해 개발된 "Camp New Horizons"에서는 연령별로 다양한 활동에 참여하면서 자신의 감정을 표출하고 형제자매에 대한 애도 과

정을 함께 하게 된다(Creed et al., 2001). 이러한 캠프는 사랑하는 가족을 상실한 이들이 안전한 환경에서 상호간의 지지를 교환함으로써 사별슬픔을 지원하는 중요한 활동을 제공할 수 있다(Hanlon et al., 2018).

셋째, 자녀 사별부모의 정서적 힐링을 위한 활동 개발과 힐링 공간의 마련이 필요하였다. 암으로 자녀를 잃은 부모들은 사별의 고통을 잊기 위해 의도적으로 많은 활동을 수행하고자 하는 경향이 있지만, 정작 자신의 건강을 돌보고 삶의 질을 향상시키는 데는 소홀하였다. 특히 우리나라는 자녀를 먼저 보낸 부모에 대한 부정적이거나 동정적인 시선이 많기 때문에 이들이 안전하고 자유롭게 자신의 감정을 표현할 수 있는 공간이 필요하였다. 넷째, 자녀 사별가족을 위한 지속적인 상호작용과 돌봄의 확대가 필요하였다. 이들은 자녀의 죽음 이후 자녀가 치료받았던 병원이나 지역사회 기관들과의 단절을 경험하게 되고, 자녀에 대한 그리움과 상실감을 느끼기 때문에 지역사회로 나오는 것이 쉽지 않았다. 따라서 심리사회적으로 위험 상태에 있는 사별가족에게 편지나 전화 등을 통해 지속적인 관심을 보여주고, 이들과 계속적으로 연결되기 위한 활동이 이루어져야 할 것이다. 이는 선행연구에서 자녀의 죽음 이후 병원을 방문하는 것이 어려웠지만, 다양한 형태로 관심을 보낸 병원 직원들에 대한 감사를 나타낸 것과 일치한다(Macdonald et al., 2005). 특히, 암으로 자녀를 잃은 사별부모들은 다른 사별부모를 돕는 활동에 관심이 있으므로(deCinque et al., 2006), 같은 경험을 한 사별가족들이 서로를 돌보는 멘토링 프로그램 운영이 효과적일 수 있다. 다섯째, 자녀 사별부모의 신체적 건강과 경제적 자립 및 사회복귀를 지원하는 서비스가 필요하였다. 자녀 사별부모의 신체 및 정신건강이 위험하다는 연구결과는 많지만(Dias et al., 2018), 정작 이들의 건강과 사회적응에 대한 사회적 관심은 낮다. 이들이 건강한 사회구성원으로 자립하기 위해서는 이들의 건강을 도모하여 경제적 자립까지 이어질 수 있는 지원이 필요할 것이다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 첫째, 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니들의 사별경험은 자녀의 투병기간, 사별 당시 자녀의 연령 및 사별 이후 경과기간 등에 따라 다양하다. 또한, 사별과정에서 가족이나 지인들로부터 받는 지지에 따라 이들이 경험하는 어려움과 서비스 욕구가 상이할 수 있다. 둘째, 본 연구에서는 서비스 욕구를 이해하는 데 중점을 두었지만, 이들의 사별지원 서비스 이용 정도나 서비스를 이용하지 않은 이유 등에 대한 구체적인 조사는 이루어지지 못하였다. 구체적으로 이들을 위한 서비스를 개발하여 실질적으로 운영하기 위해서는 양적연구 방법을 이용하여 서비스 이용 실

태를 포괄적으로 조사하고, 서비스 이용에 영향을 미치는 주요 예측요인을 조사할 필요가 있다. 마지막으로 본 연구는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 삶이 항상 부정적이고 비관적인 것은 아니므로 후속 연구에서는 이들의 개인적 성장이나 삶의 의미 변화 등에 대한 연구가 수행될 필요가 있다.

자녀가 암을 진단받은 부모들은 엄청난 심리적 충격과 고통을 받고, 자녀를 잃은 이후에는 이전과는 전혀 다른 시공간으로 들어가게 된다. 그리고 그들의 삶도 송두리째 바뀌는 경험을 한다. 자녀를 사별한 부모들이 경험하는 심리사회적 어려움은 자녀의 암 진단 이후부터 투병, 사별의 과정 동안 홀로 감당하며 버텨내야 했던 괴로움을 응축한 결과라고 할 수 있다. 그러나 여전히 소아청소년암으로 자녀를 잃은 가족들의 사별슬픔은 온전히 가족 당사자의 몫으로 여겨져 자녀에 대한 애도를 세상 밖에 드러내는 것을 어렵게 하고, 심지어 이들에게 자녀를 먼저 보낸 부모로서의 멍에를 지어주기도 한다. 이제는 자녀의 치료를 담당했던 의료기관 뿐 아니라 지역사회가 함께 자녀 사별가족을 위한 서비스를 제공하여 자녀 사별의 슬픔을 지원하기를 기대한다.

김민아는 연세대학교에서 사회복지 학사 및 석사학위를 받았고, 미국 University of Southern California에서 사회사업학 박사학위를 받았으며, 현재 명지대학교 사회복지학과에서 부교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 장애인복지 및 의료사회복지이며, 현재 장애인 및 만성질환자의 사회통합, 건강장애의 영향, 암 서바이버십, 트라우마 개입 프로그램 등을 연구하고 있다.
(E-mail: minahkim@mju.ac.kr)

이재희는 이화여자대학교에서 영문학 학사학위를 받았고, 미국 University of Michigan에서 사회복지학 석사학위를 받았으며, 미국 University of Southern California에서 사회사업학 박사학위를 받았다. 현재 미국 University of Utah 사회복지학과에서 부교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 의료사회복지이며, 현재 트라우마의 긍정 및 부정적 영향, 암 서바이버십, 개입 프로그램 개발 및 평가 등을 연구하고 있다. (E-mail: jaehee.yi@utah.edu)

정대희는 연세대학교에서 사회복지학 학사학위를 받았고, 연세대학교 행정대학원에서 사회복지학 석사학위를 취득하였다. 현재 서울대학교병원 의료사회복지팀에서 의료사회복지사로 재직하고 있으며, 팀장(직무대행)을 맡고 있다. 주요 관심분야는 의료사회복지이며, 만성질환자 및 가족의 삶의 질 등을 연구하고 있다. (E-mail: ohhappydaehee@hanmail.net)

김찬권은 명지대학교에서 아동학 학사 및 석사학위를 받았고, 현재 명지대학교에서 아동학 박사과정에 재학 중이다. 주요 관심분야는 아동 · 가족 심리치료, 아동복지 및 의료사회복지이며, 아동과 가족이 경험하는 심리적 어려움을 인지행동치료를 통해 해결하는 과정을 연구하고 있다.
(E-mail: favonius_k@naver.com)

참고문헌

강경아, 김신정. (2005). 말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움. **아동간호학회지, 11**(2), pp.229-239.

구현영, 최선희, 박호란. (2009). 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구. *Child* Health Nursing Research, 15(3), pp.325-333.

김민아, 이재희, 김수현. (2016). 소아암 환아 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구. **보건사회연구, 36**(2), pp.544-580.

신지영, 이동훈, 서은경, 전지열. (2018). 청소년 자녀와 사별한 부모의 부부관계 경험에 관한 질적연구. **한국심리학회지: 일반, 37**(2), pp.221-255.

유주연, 방경숙. (2015). 아동 호스피스·완화의료에 대한아동병동 간호사의 인식과 지식. Korean Journal of Hospice and Palliative Care, 18(3), pp.235-244.

이동훈, 이춘화, 신지영, 강민수, 전지열, 이화정, 김미정. (2017). 세월호 재난으로 자녀를 잃은 부모의 내적 경험에 관한 질적 연구. **한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 29**(2), pp.255-291.

이원회, 황애란. (2003). 암으로 자녀와 사별한 어머니의 슬픔단계와 반응. **대한간호학회지, 33**(6), 10, pp.847-855.

이정섭, 김수지. (1994). 암으로 자녀를 잃은 가족의 경험에 대한 질적 연구. **대한간호학회지, 24**(3), pp.413-431.

전지열, 신지영, 최준섭, 김정한, 이동훈. (2019). 세월호 재난으로 자녀를 잃은 부모의 애도 과정에 대한 근거이론 연구. **한국심리학회지: 상담 및 심리치료, 31**(1), pp.1-48.

중앙암등록본부. (2017). **국가암등록사업 연례 보고서(2015년 암등록통계)**, 보건복지부.

최준섭, 이동훈. (2018). 자녀를 잃은 아버지들의 삶에 관한 탐색적 연구. **교육학연구, 56**, pp.1-29.

통계청. (2018. 4. 1). **2017년 사망원인 통계**. http://kostat.go.kr/에서 2019.4.1. 인출.

Aho, A. L., Malmisuo, J., & Kaunonen, M. (2018). The effects of peer support on post traumatic stress reactions in bereaved parents. *Scandinavian Journal of*

Caring Sciences, 32(1), pp.326-334.

Aho, A. L., Paavilainen, E., & Kaunonen, M. (2012). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(3), pp.417-426.

Altilio, T., Gardia, G., & Otis-Green, S. (2008). Social work practice in palliative and end-of-life care: A report from the summit. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care, 3*(4), pp.68-86.

Barrera, M., O'connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V. et al. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies, 33*(6), pp.497-520.

Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology, 22*(3), pp.629-636.

Berrett-Abebe, J., Levin-Russman, E., Gioiella, M. E., & Adams, J. M. (2017). Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliative & Supportive Care, 15*(3), pp.348-358.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), pp.77-101.

Creed, J., Ruffin, J. E., & Ward, M. (2001). A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice, 9*(4), pp.176-182.

D'Agostino, N. M., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V., & Barrera, M. (2008). Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative & Supportive Care, 6*(1), pp.33-41.

Davies, B., Deveau, E., deVeber, B., Howell, D., Martinson, I., Papadatou, D. et al. (1988). Experiences of mothers in five countries whose child died of cancer. *Cancer Nursing, 21*(5), pp.301-311.

deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., & Lucas, R. (2004). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units.

Journal of Paediatrics and Child Health, 40(3), pp.131-135.

deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology, 24*(2), pp.65-83.

Dias, N., Brandon, D., Haase, J. E., & Tanabe, P. (2018). Bereaved parents' health status during the first 6 months after their child's death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 35*(6), pp.829-839.

Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliative Medicine, 29*(3), pp.193-210.

Elder, J., & Burke, L. A. (2015). Parental grief expression in online cancer support groups. *Illness, Crisis & Loss, 23*(2), pp.175-190.

Endo, K., Yonemoto, N., & Yamada, M. (2015). Interventions for bereaved parents following a child's death: A systematic review. *Palliative Medicine, 29*(7), pp.590-604.

Foster, T. L., Gilmer, M. J., Davies, B., Dietrich, M. S., Barrera, M., Fairclough, D. L. et al. (2011). Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death Studies, 35*(5), pp.420-440.

Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S. et al. (2012). Changes in parents after the death of a child from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 44*(4), pp.572-582.

Greenwald, N., Barrera, M., Neville, A., & Hancock, K. (2017). Feasibility of group intervention for bereaved siblings after pediatric cancer death. *Journal of Psychosocial Oncology, 35*(2), pp.220-238.

Hanlon, P., Guerin, S., & Kiernan, G. (2018). Reflections on the development of a therapeutic recreation-based bereavement camp for families whose child has died from serious illness. *Death Studies, 42*(9), pp.593-603.

Heiney, S. P., Wells, L., & Ruffin, J. (1996). A memorial service for families of

children who died from cancer and blood disorders. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13*(2), pp.72-79.

Hinds P, Oakes L, Furman W. (2006) End-of-life decision in pediatric oncology. In Ferrell B. R. and Coyle N. (eds.), *Textbook of Palliative Nursing.* 2nd ed (pp.945-958). New York: Oxford University Press.

Hinds, P. S., Oakes, L. L., Hicks, J., Powell, B., Srivastava, D. K., Baker, J. N. (2012). Parent-clinician communication intervention during end-of-life decision making for children with incurable cancer. *Journal of Palliative Medicine, 15*(8), pp.916-922.

James, L., & Johnson, B. (1997). The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14*(2), pp.83-95.

Jensen, J., Weng, C., & Spraker-Perlman, H. L. (2017). A provider-based survey to assess bereavement care knowledge, attitudes, and practices in pediatric oncologists. *Journal of Palliative Medicine, 20*(3), pp.266-272.

Johnston, D. L., Nagel, K., Friedman, D. L., Meza, J. L., Hurwitz, C. A., & Friebert, S. (2008). Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology, 26*(28), pp.4646-4650.

Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., Beishuizen, A., Meijer van den Bergh, E. M. M., & van Delden, J. J. M. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric Blood & Cancer, 54*(7), pp.1000-1008.

Kars, M. C., Grypdonck, M. H., & van Delden, J. J. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology Nursing Forum, 38*(4), pp.E260-271.

Klass, D. (1993). The inner representation of the dead child and the worldviews of bereaved parents. *Omega: Journal of Death and Dying, 26*, pp.255-272.

Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology, 25*(22), pp.3307-3312.

Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Oneloev, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. *Psychological Medicine, 34*(8), pp.1431-1441.

Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology, 26*(36), pp.5870-5876.

Law, K., & Farrell, C. (2018). Needs of bereaved parents following the death of a child or young person from cancer. *Cancer Nursing Practice*. doi:10.7748/cnp.2018.e1487

Lichtenthal, W. G., & Breitbart, W. (2015). The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: Implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 9*(1), pp.46-51.

Lichtenthal, W. G., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E., Baser, R. E. et al. (2015). Mental health services for parents who lost a child to cancer: If we build them, will they come? *Journal of Clinical Oncology, 33*(20), pp.2246-2253.

Lichtenthal, W. G., Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Keesee, N. J. (2010). Sense and significance: A mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *Journal of Clinical Psychology, 66*(7), pp.791-812.

Lichtenthal, W. G., Neimeyer, R. A., Currier, J. M., Roberts, K., & Jordan, N. (2013). Cause of death and the quest for meaning after the loss of a child. *Death Studies, 37*(4), pp.311-342.

Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(S5), pp.834-869.

Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., & von Essen, L. (2014). Does time heal all wounds?: A longitudinal study of development of posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology, 24*(12), pp.1792-1798.

Lyngstad, T. H. (2013). Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability? *Family Science, 4*(1), pp.79-86.

Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A., Rennick, J. E., Wolf, S. L., Meloche, D. et al. (2005). Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics, 116*(4), pp.884-890.

Maruyama, N., & Atencio, C. (2008). Evaluating a bereavement support group. *Palliative and Supportive Care, 6*(1), pp.43-49.

McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine, 13*(11), pp.1321-1326.

Monterosso, L., Kristjanson, L. J., & Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative Medicine, 23*(6), pp.526-536.

Muhr, T. (2009). *Atlas. ti: The Knowledge Workbench* (Version 6.0). [Computer software]. Berlin, Germany: Atlas. ti GmbH.

Murphy, S. A., Johnson, L. C., Wu, L., Fan, J. J., & Lohan, J. (2003). Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies, 27*(1), pp.39-61.

Nair, K., Goodenough, B., & Cohn, R. (2006). Telephone support groups for isolated bereaved parents: A review of the literature and an example from Australian paediatric oncology. *Illness, Crisis, & Loss, 14*(4), pp.319-336.

Nikkola, I., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2013). Mother's experience of the support

from a bereavement follow up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing, 22*(7-8), pp.1151-1162.

O'Toole, M., & Sullivan, J. (2003). Third Thursday nights: An exploration of the experience of a parents bereavement support group. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement, 6*(3), pp.52-56.

Park, J. D., Kang, H. J., Kim, Y. A., Jo, M., Lee, E. S., Shin, H. Y. et al. (2014). Trends in the aggressiveness of end-of-life care for Korean pediatric cancer patients who died in 2007-2010. *PLoS ONE, 9*(6), pp.e99888.

Peles Bortz, A., Malkinson, R., & Krulik, T. (2013). Bereaved Jewish mothers of children who died of cancer: The relationship between the mother and the deceased child and the mother's perceived functioning. *Cancer Nursing, 36*(5), pp.E1-E8.

Riley, L. P., LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Murphy, B. A. (2007). Parental grief responses and personals growth following the death of a child. *Death Studies, 31*(4), pp.277-299.

Robert, R., Zhukovsky, D. S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G. R. (2012). Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of Social Work in End-of-life & Palliative Care, 8*(4), pp.316-338.

Snaman, J. M., Kaye, E. C., Levine, D. R., Cochran, B., Wilcox, R., Sparrow, C. K. et al. (2017). Empowering bereaved parents through the development of a comprehensive bereavement program. *Journal of Pain and Symptom Management, 53*(4), pp.767-775.

Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016). Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer, 122*(17), pp.2757-2765.

Spinetta, J. J., Swarner, J. A., & Sheposh, J. P. (1981). Effective parental coping following the death of a child from cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 6*(3), pp.251-263.

Steele, A. C., Kaal, J., Thompson, A. L., Barrera, M., Compas, B. E., Davies, B. et al. (2013). Bereaved parents and siblings offer advice to healthcare providers and researchers. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 35*(4), pp.253-259.

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). London: Sage Publications Inc.

Strobe, M., & Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science, 10*(6), pp.873-879.

Videka-Sherman, L. (1987). Research on the effect of parental bereavement: Implications for social work intervention. *Social Service Review, 61*(1), pp.102-116.

Welch, J. G., Mannix, M. M., Boergers, J., Jelalian, E., Barbosa, F., Fujii-Rios, H., & Forman, E. N. (2012). Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *OMEGA: Journal of Death and Dying, 65*(4), pp.335-346.

Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(5), pp.419-424.

Bereavement Service Needs among Mothers Who Lost a Child to Cancer

Kim, Min Ah
(Myongji University)

Yi, Jaehee
(University of Utah)

Jung, Daehee
(Seoul National University Hospital)

Kim, Chankwon
(Myongji University)

Parents who lost their child to cancer can experience challenges in various areas of their life. Bereavement support services for these parents, however, are lacking. This study examined the bereavement service needs of bereaved mothers of children and adolescents with cancer. In-depth individual interviews were conducted with 15 bereaved mothers of a child who died before 24 years of age from cancer. Based on thematic analysis of the interviews, we found the following service needs during the end-of-life period and after the death of their child: (a) services improving end-of-life care (preparing for end of life, supporting decisions regarding hospice and palliative care) and (b) services reducing bereaved parents' psychosocial difficulties after their child's death (providing psychological therapy and family counseling, promoting support groups and gatherings for bereaved families, developing activities for emotional healing, improving accessible care, supporting bereaved parents' adjustment in the community). These study findings highlight the need for bereavement support services that hospitals and community-based agencies should address to help bereaved parents handle psychosocial challenges throughout their child's end-of-life care and after the child's death.

Keywords: Children and Adolescents with Cancer, Bereaved Mothers, Grief, Bereavement Support Services, Service Needs