

소아청소년 암 경험자 및 가족을 위한 심리사회 서비스의 성과 인식: 서비스 제공자의 관점

김민아
(성균관대학교)

유정원
(한양대학교)

최권호*
(경북대학교)

소아청소년 암 경험자 및 가족의 삶의 질을 증진시키기 위한 심리사회적 서비스 욕구는 지속적으로 보고되어 왔지만, 정작 서비스의 성과가 무엇인지에 대한 논의는 심도 깊게 이루어지지 못하였다. 본 연구는 소아청소년 암 경험자 및 가족에게 심리사회 서비스를 제공하는 서비스 제공자들의 관점에서 서비스 성과에 대한 인식을 탐색하고자 하였다. 이를 위해 총 19명의 서비스 제공자들이 심층면담에 참여하였다. 연구 결과, 첫째, 이들은 경제적 부담 완화, 스트레스 완화 및 정서적 안정 도모, 사회성 및 사회 복귀 지원, 부모의 스트레스 및 불안 감소, 가족기능 강화, 전인적 발달과 성숙을 대상자 측면에서의 성과로 인식하였다. 둘째, 조직적 측면에서 대상자들의 욕구에 대한 이해 증진, 조직 내 심리사회 전문분야의 인정 및 다학제적 팀 접근의 활성화, 심리사회적 지원 사업의 확대를 성과로 인식하였다. 셋째, 지역사회적 측면에서는 소아청소년 암 경험자에 대한 고정관념 및 부정적 편견 해소, 사회복귀를 지원하는 사회 분위기 조성, 심리사회적 지원의 필요성 인식, 기관에 대한 지역사회 신뢰 증가를 기대하는 성과로 인식하였다. 본 연구결과를 통해 소아청소년 암 경험자 및 가족의 취약성 및 암 서바이버십의 궤적을 고려한 심리사회적 서비스의 개발, 서비스 성과의 표준화된 지표 및 측정도구를 개발이 필요함을 제안하였다.

주요 용어: 소아청소년 암 경험자, 심리사회 서비스, 서비스 제공자, 서비스 성과

본 논문은 2019년 한국백혈병소아암협회의 연구비 지원으로 이루어졌으며, 미출간된 『소아청소년 암 통합지원센터 성과지표 개발』 연구용역보고서의 자료를 부분적으로 활용하였음.

IRB No. MJU-2019-05-001-02, 명지대학교.

* 교신저자: 최권호, 경북대학교(kchoi@knu.ac.kr)

■ 투고일: 2019. 1. 21. ■ 수정일: 2020. 3. 16. ■ 게재확정일: 2020. 3. 23.

I. 서론

국내에는 매년 약 1천명 이상의 소아청소년 암 환자가 발생하고 있고, 이들의 5년 생존율은 약 83.6%에 이른다(중앙암등록본부, 2018). 이들은 장기간에 걸쳐 집중적인 치료를 받을 뿐 아니라, 치료가 종결된 이후에도 중추신경계의 문제나 영구적인 후유장애를 가져오는 등 신체적 어려움으로 인해 일상생활 및 사회생활에서 다양한 심리사회적 어려움을 겪는다(유상우 외, 2012; 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희, 2014; Greenen et al., 2007; Yi, Kim, & Tian, 2014). 이처럼 암 진단과 동시에 평생에 걸쳐 다양한 어려움을 겪게 되는 소아청소년 암 경험자 및 가족들은 심리사회 서비스에 대한 다양한 욕구를 가진다(김민아, 이재희, 2012; 최권호, 김선, 손영은, 남석인, 2014; Bass, 2018). 따라서 이들의 암 서바이버십 과정에서 표준화된 심리사회 서비스를 제공하는 것은 이들의 삶의 질을 증진시키는 데 매우 중요한 문제이다. 미국에서는 이미 이들을 위한 표준화된 심리사회 서비스가 개발되어 의료 및 복지 현장에서 서비스의 제공이 장려되고 있다(Jones et al., 2018; Wiener et al., 2015). 이러한 흐름에 따라 국내에서도 공공과 민간의 차원에서 소아청소년 암 경험자와 가족들의 삶의 질을 증진시키기 위한 통합적인 지원체계를 구축하고자 하는 움직임이 일어나고 있다. 일부 민간기관들은 소아청소년 암 경험자 및 가족들에게 필요한 심리사회 서비스를 제공해 왔으며, 최근 이러한 서비스들을 보다 통합적이고 전인적인 차원에서 제공하기 위한 노력을 다각도에서 시도하고 있다. 공공의 차원에서는 보건복지부와 국립암센터가 2018년도부터 「암생존자통합지지센터(Cancer Survivorship Center)」를 운영하면서 지역에 거주하는 암 생존자에게 통합적인 지지서비스를 제공하기 위한 체계를 구축하였고, 2019년부터는 소아청소년 암 생존자를 포함하여 시범사업을 실시하고 있다(보건복지부, 국립암센터, 2018).

이렇듯 소아청소년 암 경험자와 가족들의 심리사회적 욕구를 충족시키기 위한 서비스는 양적으로 증가하고 있지만, 이러한 서비스들이 대상자의 삶의 질 또는 조직 및 지역사회 측면에서 어떠한 변화를 가져왔는지 그 성과에 대한 논의는 제대로 이루어진 바 없다. 암 경험자에 대한 심리사회 서비스의 질을 높이고 효과성을 제고하기 위해서는 명확한 근거에 기반하여 서비스의 기대되는 성과를 정확히 이해하고 평가해야 한다. 이는 서비스의 성과를 무엇으로 인식하고 있는지에 대한 이해가 전제되어야 함을 의미한다. 그러나 현재까지 국내의 대부분의 선행연구(예: 김선희, 2017; 이광재, 최경일,

2015; Choi & Kim, 2018)들은 특정 개입의 효과성을 이용자가 스스로 보고한 만족도나 삶의 질 변화에 집중하여 평가하였을 뿐, 구조적 측면에서의 성과나 암 서바이버십 프로그램의 전체적인 성과를 측정하는 연구는 매우 드물다(Halpern & Argenbright, 2017). 소아암 경험자 대상 서바이버십 케어에 대한 서비스 제공자의 인식(Berg, Stratton, Esiashvili, Mertens, & Vanderpool, 2016)이 탐색된 바 있으나, 종양전문의들의 관점에서 이루어진 것으로 심리사회적 서비스에 중점을 둔 연구는 찾기 어렵다.

이에 본 연구는 소아청소년 암 경험자와 가족들을 대상으로 하는 심리사회적 서비스의 성과에 대해 논의하고자 한다. 본 연구에서 심리사회적 서비스(psychosocial service)는 경제적 지원부터 사회복지 지원에 이르기까지 암 경험자와 가족들의 심리사회적 삶의 질을 증진시키기 위해 제공되는 다양한 서비스를 포괄한 광의의 개념을 지칭하였다(Adler & Page, 2008). 국내에서는 서비스 전문가에 의해 제공되는 직접서비스뿐 아니라 암 경험자에 대한 인식개선 등까지 포함되는 광범위한 서비스 영역을 의미하는 것으로 보고된 바 있다(김민아, 이재희, 2012). 이는 소아청소년 암 경험자와 가족의 심리사회적 적응을 촉진하기 위해서는 사회 전반의 변화도 반드시 함께 수반되어야 한다는 사회적 맥락을 반영하는 것으로 보인다.

이러한 심리사회 서비스의 질을 높이기 위해서는 서비스 제공자들이 기대하는 서비스 성과를 명확히 인식하고 성과를 달성하기 위한 노력을 하는 것이 매우 중요하다. 특히 심리사회적 서비스의 경우 서비스 제공자와 이용자 간 정보 불균형이 높은 편이므로 서비스 제공자의 관점에서 성과에 대한 논의가 이루어질 필요가 있다. 지금까지는 심리사회적 성과와 관련한 연구는 주로 이용자 관점에서 이루어져 왔지만, 성과를 포괄적으로 조망하기 위해서는 제공자 관점이 함께 논의되어야 한다(Dilworth et al., 2014). 아울러, 서비스의 의도된 목적이 존재하더라도 다양한 맥락적 변인들에 의해 의도하지 않은 결과(unintended outcomes)가 도출될 수 있고, 이 역시 중요한 성과로 간주됨을 고려할 때 심리사회적 서비스의 성과는 장기적인 사회적 영향까지 포함되어야 한다(Balogun & Johnson, 2005). 따라서 소아청소년 암 관련 심리사회 서비스를 제공하는 제공자들의 관점에서 서비스 대상자의 개인적 차원뿐 아니라 조직적, 지역사회적 차원에서 서비스 성과를 어떻게 인식하고 있는지 탐색하고자 하였다.

II. 선행연구 고찰

1. 소아청소년 암 경험자 및 가족을 위한 심리사회 서비스

암 경험자들은 생명을 위협하는 암을 진단 받고 수년에 걸쳐 강도 높은 치료를 받으면서 다양한 심리사회적 돌봄을 필요로 하게 된다(Forsythe et al., 2013). 특히 아동 및 청소년들은 암 치료 과정에서 발달과업을 적절한 시기에 수행하지 못하는 경우가 많기 때문에 성인과는 다른 독특한 서비스 욕구를 가지며, 치료 이후 나타나는 다양한 신체 및 심리사회적 결과들에 대한 장기적인 사후관리가 매우 중요하다(Gebauer et al., 2018; Mouw, Wertman, Barrington, & Earp, 2017). 구체적으로 소아청소년 암 경험자들은 부모로부터의 자립, 가치관 및 정체성 확립, 또래 관계 및 이성 관계 형성, 직업생활 준비 등에 있어 어려움을 겪기 때문에 이들의 발달단계에 적절한 심리사회적 지원 서비스가 제공되어야 한다(D'Agostino, Penney, & Zebrack, 2011). 더욱이 치료가 종료된 소아청소년 암 경험자와 가족들은 질병으로 인한 어려움뿐 아니라, 지지를 받을 수 있는 네트워크 및 시스템이 부족한 경우가 많아 심리사회적 서비스의 지원이 더욱 요구된다(최권호, 2018).

소아청소년 암 경험자를 위한 심리사회적 서비스의 필요성에 대한 충분한 사회적 합의를 기반으로 미국에서는 2015년도에 15개의 심리사회적 케어 표준(The Standards of Psychosocial Care for Children with Cancer and Their Families; PSCPC)을 개발하였고(<표 1> 참조), 서바이버십 과정에서 표준화된 케어가 제공되도록 하고 있다(Jones et al., 2018; Wiener et al., 2015). 이러한 가이드라인이 마련된 이후 대부분의 서비스 제공기관에서는 심리사회적 서비스의 표준에 따라 제공되고 있었으나, 여전히 체계적이고 포괄적인 제공에는 한계가 있는 것으로 보인다. Scialla 외(2017)가 미국 전역을 대상으로 한 조사에 의하면 사회복지사 및 아동건강 전문가(child life specialists)와 같은 자격을 갖춘 전문가에 의해 심리사회 서비스의 90%가 제공되고 있었다. 81개 암 센터에서 근무하는 107명의 종양의료사회복지사를 대상으로 조사한 Jones et al.(2018)의 연구에 따르면, 1개를 제외한 모든 암 센터에서 소아암과 관련한 포괄적인 서비스가 제공되고 있었다. 그러나 여전히 서비스가 체계적이고 포괄적으로 운영되는 데에는 다양한 장애요소가 있는 것으로 확인되었다(Scialla et al., 2018).

표 1. 소아청소년 암 경험자 및 가족을 위한 심리사회적 케어의 표준

1. 심리사회적 사정(Psychosocial assessment)
2. 신경심리학적 성과에 대한 모니터링과 사정(Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes)
3. 서바이버십에서의 심리사회적 추적(Psychosocial follow up in survivorship)
4. 심리사회적 개입과 치료적 지원(Psychosocial interventions and therapeutic support)
5. 경제적 어려움 사정(Assessment of financial burden)
6. 부모지원(Supporting parents)
7. 예상 가이드라인과 심리교육(Anticipatory guidance and psychoeducation)
8. 의료적 치료에 따른 사전 준비와 지원(Procedural preparation and support)
9. 사회적 상호작용 제공(Providing children and adolescents opportunities for social interaction)
10. 형제자매 지원(Supporting siblings)
11. 학업지속 및 학교복귀 지원(Academic continuity and school reentry support)
12. 투약순응도 사정(Assessing medication adherence)
13. 완화케어(Palliative care)
14. 자녀 사별 후 애도지원(Bereavement follow up after the death of a child)
15. 의사소통, 문서화, 훈련 표준(Communication, documentation, and training standards)

출처: Wiener et al.(2015, pp.S422-S423).

그러나 국내에서는 소아청소년 암 경험자 및 가족들을 위한 심리사회 서비스 제공 현황이 전국적으로 조사된 바 없다. 암 경험자 및 가족들의 관점에서 이들의 심리사회 서비스 욕구를 분석한 논문들이 일부 보고되었을 뿐이다. 김민아와 이재희(2012)는 소아암 경험자에게 필요한 심리사회적 서비스로 심리 상담, 학습 지원, 사회성 증진, 멘토 상담, 자조 모임, 통합적인 건강관리, 완치자 가족 지원, 사회적 인식 개선을 언급하였고, 김민아, 이재희, 김수현(2016)은 소아암 경험자의 양육을 담당하는 부모에 대한 지원이 필요함을 보고하였다. 최권호(2018)의 연구에서는 암 서바이버십 단계에 따라 초기에는 정보의 제공이 필요한 반면, 점차 경제적, 심리정서적 지원이 필요하며 장기적으로는 교육적 지원이 필요함을 확인하였다. 그러나 서비스 제공자의 관점에서 실제로 제공되고 있는 서비스의 운영 현황이나 인식이 보고된 바는 없어 이에 대한 논의가 필요하다.

2. 암 서바이버십 프로그램의 성과

암 경험자 및 가족의 서바이버십 과정에서 심리사회 서비스는 지속적으로 제공되어 왔지만(Recklitis & Syrjala, 2017), 정작 이러한 프로그램에 대한 성과는 무엇인지에

대한 논의는 심도 깊게 이루어지지 못하였다. 대부분의 선행연구들이 특정 개인 및 집단을 대상으로 한 단일 개입의 효과성을 평가하였을 뿐, 암 서바이버십 프로그램의 전체적인 성과를 측정하는 연구는 매우 드물다. 최근 들어, 암 서바이버십 프로그램의 질을 향상시키기 위해서 프로그램 전반에 대한 효과성을 평가하는 시도가 이루어지기 시작하였다 (Berry, Pruitt, Borton, Rodriguez, & Argenbright, 2018). Dietrich 외(2016)의 연구에 따르면, 미국의 한 유방암 서바이버십 클리닉 참여자들은 다양한 영역에서의 걱정이 해소되었고, 서바이버십과 관련한 다른 지지 자원들을 더 이용하는 것으로 나타났다. Mayes 외(2016)의 연구에서 영국의 장기 사후관리 클리닉(Long-term Follow-up Care Clinic)에 참여한 소아청소년 암 치료 종결자들은 대부분 사후관리 기간 동안 설명된 치료의 위험에 대해 인지하였으나 잠재적인 건강 위험 요소에 대해 보다 심화된 정보가 추가적으로 제공될 필요가 있음을 보고하였다. 그 외에도 독일의 소아암 경험자를 대상으로 하는 후기효과 클리닉(Late Effects Clinic, Gebauer et al., 2018) 등과 같이 일부 지역에서 이루어지는 서바이버십 클리닉이나 프로그램에 대한 운영 현황이 보고되기도 하였다. 이처럼 암 경험자 및 가족들을 대상으로 진행되는 심리사회 프로그램 전반의 운영 성과를 보고하는 연구가 일부 발표되고 있지만, 이러한 성과 측정이 제대로 이루어지고 있는지에 대한 고찰은 부족하다.

이에 Halpern과 Argenbright(2017)은 암 서바이버십 프로그램의 성과 측정에 대한 논의의 부재를 지적하며, 정확한 성과 측정을 위한 세 가지 이론적 틀을 제시하였다. 첫째, Porter(2010)가 제시한 ‘성과 측정 위계(outcomes measures hierarchy)’ 모델에 근거하여 건강상의 어려움을 겪는 암 경험자들을 위한 프로그램은 이들이 달성한 현재의 건강 상태, 얼마나 이들의 삶이 변화했는지에 대한 회복의 과정, 그리고 이러한 건강 상태가 향후 얼마나 지속될 수 있을지에 대한 건강 지속가능성을 측정하는 것이 중요하다고 강조하였다. 둘째, 암 서바이버십 프로그램의 효과 유형을 측정하기 위해 비용, 질, 접근성을 측정해야 하며, 셋째, Donabedian(1988)의 ‘구조-과정-성과(structure-process-outcome)’ 모델에 기반하여 서바이버십 프로그램 요소인 구조, 과정, 성과에 대한 측정이 이루어져야 한다고 제시하였다.

지금까지 암 서바이버십 프로그램의 개발 및 효과성을 보고한 연구들은 이용자(암 경험자 및 가족)들이 자기보고식으로 평가한 프로그램의 성과, 증상 및 건강상태, 암 경험자의 지식 증진, 선별·추적·웰니스 및 건강 증진 활동에 대한 성과에 집중하여 왔다

(Halpern & Argenbright, 2017). 이처럼 프로그램에 대한 자기보고식 주관적 평가에 집중한 성과들은 대부분 엄격한 사전사후 실험설계의 측정으로 이루어진 것이 아니기 때문에 엄밀히 말하면 프로그램으로 인한 성과라고 단정하기 어려울 수 있다. 또한, 대상자 차원에서 서비스의 질을 측정할 뿐, 프로그램 구조, 기능적 상태, 사회적 지지 서비스, 적절한 자원 이용, 비용, 건강 평등의 증진에 대한 성과는 알 수 없는 한계를 가진다(Halpern & Argenbright, 2017). 따라서 암 경험자 대상 서비스의 성과는 이용자가 평가한 만족도 및 건강 관련한 기술의 변화뿐 아니라, 보다 다양한 차원의 삶의 변화를 이끌어 낼 수 있는 요소들과 함께 조직적이고 거시적인 측면에서 서비스의 구조까지 포함할 수 있어야 한다.

3. 소아청소년 암 대상 심리사회 서비스의 성과

가. 국외 소아청소년 암 대상 심리사회 서비스의 성과

소아청소년 암 경험자 및 가족들을 대상으로 하는 심리사회 서비스의 성과는 무엇이 되어야 하는가? 최근 들어 일부 연구에서 이에 대한 답을 찾기 위한 노력이 이루어지기 시작하였다. Berg 외(2016, p.33)의 연구에서 건강돌봄 제공자들은 소아암 경험자 대상 서바이버십 케어를 “후기효과 관리, 서바이버십 케어 플랜 제공, 돌봄 전환 지원과 같은 의료적 돌봄 관리를 수행하고, 심리사회적 문제를 해결하며, 건강한 생활양식을 도모하기 위한 전인적인 돌봄 제공하기 위한 것”이라고 인식하였다. 또한, Sadak, Neglia, Freyer, Harwood(2017)은 29명의 다학제적 서비스 제공자들을 대상으로 질적 조사를 수행한 결과, 소아암 경험자의 성공적인 성인기 전환 케어를 위해서는 서비스 제공자의 의사소통 역할이 중요하며, 시스템 내에서 의뢰나 네비게이션 서비스가 증진될 수 있도록 서비스 제공자 간의 파트너십 형성이 중요한 요소라고 제시하였다.

지금까지 소아청소년 암 대상 심리사회적 서비스 및 개입은 주로 이용자들이 양적 또는 질적 자기보고 형식을 통해 우울, 불안, 스트레스 등 심리적 증상의 감소나 자아존중감, 사회성, 스트레스 대처 기술의 증진과 같은 심리사회적 변화를 확인하였다. 국외에서는 이러한 개별적 개입 및 서비스의 성과를 기반으로 이들의 심리적 스트레스 및 적응(Seitz, Besier, & Goldbeck, 2009; Pai, Drotar, Zebracki, Moore, & Youngstrom,

2006), 학교복귀 및 또래 수용(Helms et al., 2016) 등에 미친 효과성을 메타분석한 연구들이 보고된 바 있다. 일부 연구에서는 프로그램에 대한 만족도를 통해 프로그램의 적절성과 실현가능성을 평가하기도 하였고(Salem et al., 2017), 서비스의 중요한 성과 중 하나로 암 치료로 인한 신체적 고통의 감소가 제시되었다. Wu et al.(2014)은 심리교육적 개입에 참여한 소아암 경험자들이 암 치료에 효과적으로 대처하고 신체적 증상의 고통을 줄일 수 있었음을 확인하였다. 그 외에도, 암 경험자의 지식 및 이용가능한 자원에 대한 인식 증진이 중요한 성과로 제시되기도 하였다. Bingen과 Kupst(2010)은 서바이버십 교육 프로그램에 참여한 소아암 경험자 및 부모들의 서바이버십 관련 프로그램과 자원에 대한 인식 및 지식을 측정함으로써 프로그램의 효과성을 밝혔다.

나. 국내 소아청소년 암 대상 심리사회 서비스의 성과

상대적으로 국내의 소아청소년 암 심리사회적 서비스의 성과에 관한 연구는 매우 제한적이다. 선행연구들은 의료기관이나 민간기관의 서비스 제공에 따른 장기적 성과를 분석한 것이 아니라 주로 개별 심리정서적 개입 프로그램의 효과성에 초점을 두고 있으며, 이 역시 무선할당 등을 통해 그 효과를 타당화한 연구는 매우 드물다. 예를 들어, Choi와 Kim(2018)은 국내 소아청소년 암 경험자의 어머니를 대상으로 무선할당 실험을 통해 집단상담 개입 효과성을 콜티졸 등 바이오마커를 활용하여 측정함으로써 신뢰성 있는 결과를 제시하고 있지만, 서비스 제공기관이나 지역사회 차원의 장기적 성과와 사회적 영향 차원에서의 성과는 다루지 않았다. 이러한 개별 심리서비스 혹은 프로그램에 관한 국내의 성과연구들은 소아청소년 암의 서바이버십 궤적에 따른 통합적 서비스의 성과를 조망하지 못한 한계가 있다. 최근 소아암 환아 형제자매 중재에 관한 체계적 문헌 고찰을 통해 중재의 효과성이 보고된 바 있으나 모두 국외 연구가 대상이었다(한수연, 황지혜, 김초희, 장혜영, 방경숙, 2017). 또한, 개별 심리정서적 개입이 아닌 소아청소년 암 경험자를 대상으로 한 학교밖 교육 서비스(김선희, 2019)나 가족대상 인력파견 사업(김선희, 2017), 소원성취 프로그램(이광재, 최경일, 2015)의 성과에 대한 평가가 이뤄진 바 있으나, 이 역시 이용자의 보고에 의한 변화가 중심이 되었다.

III. 연구방법

1. 연구 대상 선정 기준 및 표집 방법

본 연구의 대상은 소아청소년 암 경험자 및 가족들에게 현재 심리사회적 서비스를 제공하고 있는 서비스 제공자들이다. 소아청소년 암 경험자와 가족들은 암 진단 시점부터 치료 종결 후 사회에 복귀하는 과정에 이르기까지 암 서바이버십 단계에 따라 필요한 심리사회 서비스가 다양하기 때문에 병원과 지역사회 관련 기관의 서비스 제공자 모두를 포함하였다. 단, 현재 소아청소년 암 경험자와 가족에게 서비스를 직접 대면하여 제공하고 있지 않는 자는 연구대상에서 제외하였다. 이러한 선정 기준에 부합하는 지역 기반 사회복지서비스 제공자 8명, 병원기반 의료사회복지 서비스 제공자(의료사회복지사) 6명, 지역사회 및 병원 등에서 심리서비스(언어치료, 놀이치료, 미술치료 등)를 제공하는 심리서비스 제공자 5명이 최종 연구 대상이 되었다.

연구의 목적을 달성하기에 적절한 연구대상을 모집하기 위해 의도적 표집(purposive sampling) 방법을 이용하였다. 첫째, 현재 국내에서 소아청소년 암 경험자 및 가족들을 대상으로 심리사회 서비스를 제공하고 있는 주요 민간기관 3개의 담당자에게 본 연구의 목적을 설명하였고, 연구의 내용에 가장 잘 부합되는 지역기반 사회복지서비스 제공자를 추천받았다. 둘째, 소아청소년 암을 진단받고 치료를 받고 있거나 집중 치료 이후 외래서비스를 이용하고 있는 환자 및 가족들을 대상으로 의료사회복지 서비스를 제공하고 있는 주요 대학병원의 의료사회복지팀에 우선 또는 대면으로 본 연구의 목적 및 내용을 안내하고 담당 의료사회복지사를 추천받았다. 병원의 규모에 따라 소아청소년 암 환자 및 가족만을 담당하는 의료사회복지사 뿐 아니라 암 환자를 포함하여 다양한 환자군에게 서비스를 제공하고 있는 의료사회복지사도 포함되었다. 셋째, 앞서 확보한 지역사회 민간기관 및 병원의 담당자를 통해 소아청소년 암 경험자 및 가족들에게 미술치료, 언어치료, 놀이치료 등 다양한 심리서비스를 제공하는 서비스 제공자를 추천받았다. 심리서비스 제공자의 경우, 지역사회 기관이나 병원 등에 소속되어 있거나 개인상담소를 통해 독립적인 형태로 서비스를 제공하는 경우 두 가지를 모두 포함하였다. 위와 같은 방법으로 추천받은 자 가운데 본 연구에 자발적인 참여 의사를 밝힌 총 19명이 심층면담에 참여하였다.

2. 자료 수집 절차

본 연구의 모든 과정은 연구가 수행될 당시 책임연구자(제1저자)가 소속된 대학의 생명윤리위원회에서 승인을 받은 절차에 따라 진행되었다(승인번호: MJU-2019-05-001-02). 심층면담은 대상자가 모집이 되는 즉시 사전 연락을 통해 개별적으로 일정을 조정하고 인터뷰를 수행하는 방식으로 진행되었으며, 연구 질문에 대한 자료가 충분히 이론적으로 포화(theoretical saturation)되었다고 연구진이 결정한 시점에서 참여자 모집을 중단하였다(Strauss & Corbin, 1998). 심층면담은 2019년 6월부터 8월까지 연구 참여자들이 선호하는 지역과 장소에서 대면으로 진행되었다. 면담을 수행한 3명의 연구원은 모두 사회복지학 박사학위 소지자로, 연구윤리교육을 이수하였으며 소아청소년 암을 포함한 건강 및 복지 분야에서 다수의 질적 연구경험이 있는 책임연구자 및 공동연구자로 구성되었다. 심층면담은 개인당 1회씩 최소 45분에서 최대 1시간 30분으로 이루어졌고, 평균 1시간 정도 소요되었다.

심층면담을 수행하기에 앞서 3명의 연구원은 정기적인 회의를 통해 면담의 목적과 주요 질문지에 대해 충분히 숙지하고, 연구 참여자의 특성에 따라 나타날 수 있는 추가 및 탐색 질문(probing)에 대해 논의하였다. 각 연구원은 심층면담을 시작하기 전, 연구의 목적, 대상, 절차, 위험과 이익, 비밀보장, 연구책임자의 신원 등 전반적인 설명이 기재된 연구 설명문을 서면으로 제공하였고, 연구 참여자로부터 서면과 구두로 연구참여에 대한 동의를 확인받았다. 또한, 연구 참여자들의 인구사회학적 및 근무관련 특성을 이해하기 위해 약 5분가량 소요되는 구조화된 설문조사를 실시하였다. 연구진은 사전에 개발한 반구조화된 면접지를 이용하여 연구 참여자들이 소아청소년 암 경험자 및 가족들에게 제공하는 심리사회적 서비스의 성과는 무엇이라고 인식하는지에 대해 질문하였다. 구체적으로 “귀하가 제공하는 서비스를 통해 소아청소년 암 경험자 및 부모(대상자), 조직, 지역사회에 어떠한 성과가 있다고 생각하나요?” 라는 세 가지 질문에 대한 응답을 분석대상으로 하였다. 이는 국내 의료사회복지서비스의 성과지표 개발과 관련한 선행연구에서 서비스 대상자뿐만 아니라 조직과 지역사회 차원의 성과를 포함하였던 선행연구의 분석 틀을 따른 것이다(최권호, 이상우, 2019). 심층면담을 종료한 후 연구 참여자에게는 5만원의 문화상품권이 제공되었으나, 연구비 지원기관과 이해관계가 있는 4명의 참여자들은 제외되었다.

본 연구결과의 신뢰성을 확보하기 위해 Lincoln과 Guba(1985)가 제시한 자료원과 연구자의 삼각검증법(triangulation)을 이용하였다. 세 명의 연구진이 함께 자료수집 및 자료분석의 모든 과정에 참여하여 객관성을 높이고자 하였다. 또한, 면담을 수행한 모든 연구진이 면담 현장에서의 관찰을 필드노트로 작성하였고, 각 면담이 종료된 직후 면담에 대한 개요 및 면담을 통해 발견한 주제 등을 서면으로 서로 공유하며 공통된 주제 및 새로운 주제에 대한 논의를 지속하였다.

3. 분석방법

심층면담은 연구 참여자들의 동의하에 녹음되었으며, 녹음파일은 면담을 수행하지 않은 박사과정 연구원에 의해 참여자들이 응답한 그대로(verbatim) 전사되었다. 연구 참여자의 인구사회학적(연령, 성별, 소득, 종교, 결혼 상태, 최종학력, 최종학위 전공) 및 근무 관련 자료(서비스 제공기간, 현 직장 근무기간)를 바탕으로 SPSS 24.0 통계 소프트웨어를 통해 빈도분석 및 기술분석을 진행하였다. 연구진은 필사된 자료에서 개인식별정보를 삭제한 후 Atlas.ti 질적연구 소프트웨어에 입력하였고 질적 자료 안에서 나타나는 패턴 또는 주제를 찾는 주제분석(thematic analysis)을 실시하였다(Braun & Clarke, 2006). 주제 분석을 수행하는 다양한 접근방법(e.g. Boyatzis, 1998; Javadi & Zarea, 2016)이 제시되고 있지만, 본 연구에서는 그 중에서 Braun과 Clarke(2006)이 제시한 자료와 친숙해지기, 초기 코드 생성하기, 주제 찾기, 주제 검토하기, 주제 정의하기, 작성하기의 6가지 분석단계를 거쳤다. 먼저, 연구진은 필사본을 반복하여 읽으면서 내용을 충분히 이해하였고, 이후 각 어절과 문장에 초기 코드를 부여하여 면담에서 나타난 핵심 의미를 파악하였으며 점차 상위차원의 코드 및 주제로 통합시키는 과정을 거쳐 연구 질문(대상자, 조직적, 지역사회적 측면에서 인식된 성과는 무엇인가?)과 관련한 주제를 도출하였다. 예를 들어, ‘질병과 치료과정에 대한 자세한 정보를 제공함으로써 부모의 정서적 불안을 낮추고자 함’, ‘부모의 스트레스 상황들을 분명히 파악하여 불안감이 완화될 수 있도록 목표를 설정함’ 등의 초기 코드들을 통합하는 과정을 통해 대상자적 측면에서 ‘부모의 스트레스 및 불안 감소’ 라는 주제가 발견되었다. 주제를 발견한 이후, 주제의 내용이 적절한지, 주제에 포함된 자료들이 주제와 적절한 관련을 갖는지 등에 대한 신중한 검토와 수정을 거쳐 최종적인 주제를 도출하였고, 이 주제가 이야기하

고자 하는 바는 무엇인지 그 핵심에 대해 정의하고 명명화하였다.

V. 연구결과

1. 연구 참여자의 특성

연구 참여자들의 인구사회학적 및 근무관련 특성은 <표 2>와 같다. 평균 연령은 만 38.26세(SD=8.24)로 만 26세에서 만 51세까지의 분포를 보였다. 이들의 성별은 여성이 14명(73.7%)으로 남성(5명, 26.3%)보다 많았고, 대부분이 기혼상태(12명, 63.2%)라고 응답하였다. 최종학력은 대학원 졸업 이상(15명, 78.9%)이 가장 높은 비중을 차지하였고, 나머지는(4명, 21.1%) 대학교 졸업의 학력을 보고하였다. 최종학위의 전공은 사회복지학(14명, 72.7%)이 가장 많았고, 그 밖에 심리학 및 상담학(3명, 15.9%), 언어병리학(1명, 5.3%), 경영학(1명, 5.3%) 등으로 나타났다. 연구 참여자들이 소아청소년 양 경험자 및 가족들을 대상으로 심리사회 서비스를 제공한 기간은 평균 6.91년(SD=6.08)이었고, 최소 1.17년에서 최고 18.17년까지의 분포를 보였다. 이들의 현 직장 근무기간은 평균 8.31년(SD=6.08)으로 서비스 제공기간보다 약간 길었고, 최소 1.17년에서 최고 24년까지의 분포를 보였다.

표 2. 연구 참여자의 특성

(단위: 만 나이, 년)

| 서비스 제공 연번 | 연령 | 성별 | 결혼 상태 | 최종학력 | 최종학위 전공 | 서비스 제공기간 | 현직장 근무기간 |
|-----------|-----|----|-------|------|---------|----------|----------|
| A | 37세 | 여 | 미혼 | 석사 | 언어병리 | 3년 | 3년 |
| B | 29세 | 여 | 미혼 | 대졸 | 사회복지 | 5년 3개월 | 4년 9개월 |
| C | 36세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 6년 4개월 | 7년 2개월 |
| D | 50세 | 여 | 미혼 | 석사 | 사회복지 | 4년 11개월 | 4년 11개월 |
| E | 29세 | 남 | 미혼 | 대졸 | 경영 | 1년 2개월 | 1년 2개월 |
| F | 43세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 18년 8개월 | 18년 8개월 |
| G | 26세 | 여 | 미혼 | 대졸 | 사회복지 | 3년 5개월 | 3년 5개월 |

| 서비스 제공 연번 | 연령 | 성별 | 결혼 상태 | 최종학력 | 최종학위 전공 | 서비스 제공기간 | 현직장 근무기간 | |
|-----------------|----|-----|-------|------|---------|-----------|----------|----------|
| 의료사회 복지 서비스 제공자 | H | 30세 | 남 | 미혼 | 대졸 | 사회복지 | 4년 11개월 | 4년 11개월 |
| | I | 47세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 3년 5개월 | 3년 5개월 |
| | J | 33세 | 남 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 3년 9개월 | 3년 9개월 |
| | K | 35세 | 남 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 4년 4개월 | 5년 4개월 |
| | L | 34세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 7년 7개월 | 7년 7개월 |
| | M | 38세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 10년 2개월 | 15년 4개월 |
| | N | 29세 | 여 | 미혼 | 박사과정 | 사회복지 | 5년 6개월 | 6년 6개월 |
| | O | 46세 | 여 | 기혼 | 석사 | 사회복지 | 5년 | 24년 |
| 심리서비스 제공자 | P | 37세 | 남 | 기혼 | 박사과정 | 가족관계 및 상담 | 11년 | 11년 |
| | Q | 51세 | 여 | 기혼 | 박사과정 | 심리재활 | 15년 4개월 | 15년 4개월 |
| | R | 51세 | 여 | 기혼 | 박사 | 사회복지 | 6년 9개월 | 6년 9개월 |
| | S | 46세 | 여 | 기혼 | 박사 | 임상심리 및 상담 | 10년 10개월 | 10년 10개월 |

2. 서비스 제공자의 심리사회 서비스 성과 인식

본 연구에서는 소아청소년 암 관련 서비스 제공자들이 인식하는 심리사회 서비스 성과를 <표 3>과 같이 도출하였다. 첫째, 대상자 측면에서는 소아청소년 암 경험자 가족의 경제적 부담 완화, 스트레스 완화 및 정서적 안정 도모, 사회성 증진 및 사회 복귀 지원, 부모의 스트레스 및 불안 감소, 가족기능 강화, 전인적 발달과 성숙을 성과로 인식하였다. 둘째, 조직적 측면의 성과는 소아청소년 암 경험자를 대상으로 심리사회적 서비스를 제공하는 조직에서의 변화를 중심으로 검토되었고, 그 결과 대상자들의 욕구에 대한 이해 증진, 조직 내 심리사회 전문분야 인정 및 다학제적 팀 접근 활성화, 심리사회적 지원 사업의 확대에 대한 주제가 도출되었다. 셋째, 지역사회적 측면의 성과는 서비스의 직접적이고 단기적인 성과를 넘어 장기적으로 나타나는 사회적인 영향을 포괄하는 개념으로 검토되었고, 소아청소년 암 경험자에 대한 고정관념 및 부정적 편견 해소, 사회복지를 지원하는 사회 분위기 조성, 심리사회적 지원의 필요성 인식, 서비스 제공기관에 대한 지역사회 신뢰 증가에 대한 주제가 도출되었다.

표 3. 소아청소년 암 관련 서비스 제공자의 서비스 성과 인식 결과

| 시기 | 서비스 성과 인식 |
|----------|--|
| 대상자 측면 | 소아청소년 암 경험자 가정의 경제적 부담 완화 |
| | 소아청소년 암 경험자의 스트레스 완화 및 정서적 안정 도모 |
| | 소아청소년 암 경험자의 사회성 증진 및 사회 복귀 |
| | 소아청소년 암 경험자 부모의 스트레스 및 불안 감소 |
| | 소아청소년 암 경험자의 가족기능 강화 |
| | 소아청소년 암 경험자의 전인적 발달과 성숙 |
| 조직적 측면 | 대상자들의 욕구에 대한 이해 증진 |
| | 조직 내 심리사회 전문분야 인정 및 다학제적 팀 접근 활성화 |
| | 심리사회적 지원 사업의 확대 |
| 지역사회적 측면 | 소아청소년 암 경험자에 대한 고정관념 및 부정적 편견 해소 |
| | 소아청소년 암 경험자의 사회복귀를 지원하는 사회 분위기 조성 |
| | 소아청소년 암 경험자 및 가족에 대한 심리사회적 지원의 필요성 인식 서비스 제공기관에 대한 지역사회 신뢰 증가 |

가. 대상자 측면에서의 서비스 성과 인식

1) 소아청소년 암 경험자 가정의 경제적 부담 완화

병원이나 지역기반의 사회복지 또는 의료사회복지서비스 제공자들은 모두 치료비 및 치료보조비 지원을 위한 상담서비스를 제공하고 있었지만, 의료사회복지서비스 제공자들만 소아청소년 암 경험자 가정의 경제적 부담을 완화시키는 것을 주요한 성과로 인식하고 있었다. 소아청소년 암은 지원자격의 소득기준을 충족하면 보건소나 후원기관을 통해 치료비를 지원받을 수 있는 자원이 충분히 있지만, 이식을 받거나 보험 적용을 받지 않는 고가의 약을 사용하는 등 상당히 높은 비용이 소요되는 경우가 있고, 후유장애로 인해 오랜 기간 비용이 소요되기도 하며, 정보의 부족으로 인해 충분한 경제적 지원을 받지 못하는 경우도 많다고 하였다. 의료사회복지서비스 제공자들은 경제적인 지원을 요청하는 환자의 경우 보호자 상담을 통해 필요한 치료비를 적극적으로 연결하고 있는 것이 주요한 업무였으며, 치료비 지원을 통해 가정의 경제적 부담을 완화함으로써 부모에게는 자녀의 돌봄과 건강회복에 집중할 수 있도록 돕는다고 보고하였다. 이들

은 가정의 경제적 부담이 소아청소년 암 경험자의 심리적 스트레스에도 영향을 미칠 수 있기 때문에 경제적 부담 완화가 중요한 목표가 된다고 하였으며, 궁극적으로는 경제적인 이유 때문에 이들의 치료가 방해 받지 않는 것이 가장 큰 성과라고 인식하고 있었다.

경제적 지원을 함으로써 가정의 가계 부담이 많이 줄어드는 것을 목표로 해요. 보험도 있을 수도 있고, 돈을 빌려서 당장 돈을 낼 수는 있을 거잖아요. 그런데 그렇지 않았을 때 그 가정의 스트레스가 많이 줄어들 수 있고 가정 위기도 줄어들 수 있을 거라고 생각해요. [#J]

경제적 지원을 하면 치료비 부담이 덜 되니까 보호자분들이 아이들 간병하는데 더 집중할 수 있다고 할까. 예를 들면 아이가 고위험군의 질환이고 재발했다 보니 집도 지방이라 아버지가 아이를 볼 수 있는 시간이 그렇게 많지 않은데... 치료비도 벌어야 되는데 일을 계속 해야 되나, 말아야 하나 고민도 하셨고. 만약 치료비 지원이 된다면 아이랑 같이 보내는 시간을 조금 더 갖겠다고 하시더라고요. 아이한테 조금 더 집중할 수 있는 시간에 도움이 될 수 있지 않나... [#M]

의료사회복지서비스 제공자들은 단순히 경제적 지원을 연결하는 데 그치는 것이 아니라, 최대한의 지원을 할 수 있는 방법을 찾기 위해 현재 가정의 상황이나 향후 나타날 어려움 등을 고려하여 이용 가능한 자원을 수혜 받는 순서 및 절차에 대해 함께 계획하는 심층 상담을 진행한다고 하였다. 이는 경제적 지원이 경제적인 투입에 대한 산출로 끝나는 것이 아니라, 이로 인해 나타날 수 있는 심리정서적 문제를 예방하고 장기적인 안정감을 제공해 줄 수 있기 때문에 매우 중요한 성과라고 강조하였다.

치료비 마련 자체가 아이들의 생명을 연장할 수 있고, 치료 과정을 더 좋게 할 수 있고, 부모님한테 희망을 줄 수 있고, 아이들이 적극적으로 치료 받을 수 있게 하는 게 가장 큰 거예요. [#O]

치료비 지원을 후원기관에 연결해 드리고, 또 원내에 소아암만 따로 지정으로 줄 수 있는 기금이 마련되어 있어요. 그래서 그것들을 적극적으로 연결해드려요. 부모님이 여기 와서

경제적인 지원을 받으면 많고 적고를 떠나서 내가 누군가에게 도움을 받고 있구나, 병원에서 지원을 받으니까 힘이 난다고 생각하시는 것 같아요. 금액이 중요한 게 아니라, 힘든 상황이 있을 때 혼자 있는 게 아니고, 도움을 받을 수 있다는 것들을 보여주는 게 경제적 지원인 거 같아요. [#L]

2) 소아청소년 암 경험자의 스트레스 완화 및 정서적 안정 도모

본 연구에 참여한 세 집단의 서비스 제공자 모두 소아청소년 암 경험자들이 치료과정에서 또는 치료 종결 후 일상에서 마주하는 스트레스를 완화시키고 정서적인 안정을 가져오게 하는 것을 성과로 인식하였다. 소아청소년 암 경험자들은 치료과정에서 삶과 죽음을 넘나드는 경험을 하기 때문에 자존감이 낮고 불안감이 높으며, 치료 종결 후 겪게 될 많은 사회적 환경 속에서 두려움을 느끼는 등 정서적인 불안정 상태가 지속되는 경우가 많다고 하였다. 이러한 정서적 어려움을 해소하기 위해 병원이나 지역사회에서는 심리상담 뿐 아니라 완치자 모임이나 소아암 캠프 등의 서비스를 제공하고 있으며, 이를 통해 심리적 어려움을 공유하고 스트레스가 해소되는 것을 성과로 기대하였다.

예를 들어서, 학교생활을 하면서 가발을 쓰고 생활한다든가, 뇌종양이나 이런 쪽에 방사선 치료를 하는 경우에는 인지장애가 나타나는 경우도 있어요. 그런 경우에는 학교 적응하는데 어려움이 있고 학교 수업을 따라가는 데 어려움이 있기 때문에 아이들이 그런 데서 받는 스트레스를 이 공간에 와서... (풀 수 있어요). 여기는 아이들이 서로 비슷한 경험을 했기 때문에 이해하는 부분도 있고, (학교에서는) 마음껏 자기 뜻대로 하지 못하는 것들을 여기서는 펼칠 수 있기 때문에 스트레스 해소의 공간으로 활용을 하고요. 아이들에게 심리적으로 안정을 줄 수 있는 공간이라고 생각해요. [#C]

가장 큰 테두리는 스트레스 완화예요. 대부분의 시간을 아이들은 병상에서 엄마랑 일대일의 소통과정들을 거치다 보니까, 아이가 표현하고 싶은 것도 다른 아이들에 비해서 범위가 넓지 않은 거예요. 같은 또래 아이들이 열 가지의 감정들을 표현한다면, 이 아이들은 3-4가지의 감정들을 표현해요. 그래서 표현하는 것들을 확장시켜줄 수 있는 방법들을 찾는 거죠. [#P]

저희가 상담을 하면서 뭔가 마음의 짐, 힘듦, 부담감 그런 것들을 털어내고 치료에 잘 적응해서 어려움을 최소화 시켜서 치료과정을 견뎌나가는 걸 (성과로) 생각하는 편이고요. [#K]

3) 소아청소년 암 경험자의 사회성 증진 및 사회 복귀

모든 서비스 제공자들이 소아청소년 암 경험자가 치료 종결 이후 성공적으로 사회에 복귀하는 것을 서비스의 성과로 인식하였다. 암 경험자가 암을 진단받기 전의 일상생활로 돌아가는 것에 대한 적절한 시점은 신체적 건강이나 심리사회적 상황에 따라 다를 수 있지만, 장기간에 걸쳐 치료를 받는 동안 이전에 영위하던 생활이나 사회관계에서 단절된 채 오로지 의료진과 가족들과 상호작용하며 이전의 일상을 송두리째 잃어버리기 때문에 이러한 일상을 복귀하는 것이 진정한 “완치”라고 이야기하였다. 따라서 병원 및 지역사회에서 제공하고 있는 서비스의 궁극적인 성과는 소아청소년 암 경험자들이 “환자”로서가 아니라 또래처럼 “사회의 일원”으로서 일상생활을 영위하는 것이라고 인식하였다.

거창하게 얘기하자면 궁극적인 목표는 완치인 것 같아요. 그 완치가 신체적인 완치가 아니고요. 심리적인 부분과 사회적인 부분의 완치인 거 같아요. 궁극적으로 이 아이가 프로그램이나 서비스를 통해서 다시 사회로 복귀했을 때 잘 적응하고 사회의 한 일원으로 잘 성장해 나갈 수 있는 게 심리적인 그리고 사회적인 완치라고 생각하거든요. [#L]

짧은 기간에 치료하는 게 아니고 장기적인 관점에서 치료를 해야 되고, 치료 받는 과정이 생사에 놓여있기 때문에 치료과정을 아무 문제없이, 어려움이 최소화될 수 있게끔 해서 잘 치료 되어서 건강하게 학교나 사회로 복귀하는 것. 그런 과정 중에 생길 수 있는 문제를 저희가 도와드려 학교 복귀, 사회 복귀를 하는 자체가 최종적인 목표가 아닌가. [#K]

아이들한테는 일상에 적응과 관계의 회복. 가족, 또래들과의 상호작용, 관계 형성 이런 부분들이 더 초점이 맞춰지는 거 같아요. [중략] 지금 제가 만나고 있는 아이들의 놀이치료의 중요한 목표가 결국은 일상생활, 사회에 적응하고 또 병원에서 만나는 친구들 이외에 사회에서 새롭게 만나는 친구들하고도 잘 어울릴 수 있게 하는 그런 목표를 갖고 있어요.

놀이치료를 통해서 아이들이 좀 더 자신감을 갖게 되고, 자존감이라든지 소통하는 방법에 대해서 도움을 받는다고 생각을 하거든요. [#5]

특히, 이들은 아동청소년의 발달단계에서 가장 중요한 학교생활의 성공적인 복귀를 중요한 성과로 인식하였다. 사회복지서비스 및 심리서비스 제공자들은 상담, 교육 등의 다양한 활동을 포함하는 학교복귀 프로그램이나 또래 경험자들과 함께 하는 자기성장 프로그램, 담임 선생님과 상담을 통해 암 경험자의 상황을 설명하거나 복귀할 학급친구들에게 소아암에 대해 교육하는 프로그램 등 소아청소년 암 경험자들이 학교에 잘 적응할 수 있도록 “징검다리” 역할을 수행하고 있다고 인식하였다. 학교 복귀는 경험자 당사자 뿐 아니라 부모들의 가장 큰 심리적 불안과 스트레스를 가져오는 요인이었고, 신체적 건강의 회복 뿐 아니라, 사회성 발달과 심리적 안정이 함께 도모되어야 가능한 것이기 때문에 궁극적인 성과로 기대된다고 보고하였다.

치료받고 학교 돌아가기 전에 교육하고 상담하고 지도하면서 어떻게든 적응을 해서 사회 나가서 잘 적응할 수 있도록 저희가 도와주고 있어요 같이 아팠던 또래 친구들 볼 수 있다는 게 아이들에게 좋은 것 같아요 학교에 가기 전까지 여기서 서로 아픔도 공유하고, 서로 이야기도 하면서 자존감을 키워서 사회에 나갔을 때 적응할 수 있게, 학교 돌아갔을 때 차이가 많이 없게 만들어주는 게 도움이 되죠. [#11]

사회에서 같이 살 수 있는 징검다리의 기간. 다양한 경험을 해서 진로를 찾아나가는, 대학이나 학교를 가는 지원을 하는, 그리고 대학에 진학하지 않지만 자기 미래를 찾거나 진로를 찾아서 사회로 진입하는 거. 이런 지원을 하는 징검다리의 역할이 우리의 역할이라고 생각이 들어요. (중략) 저희가 성공이라고 표현할 수 있는 거는 아이들이 다니던 학교로 복귀했으면 그것도 성공인 거고, 학교 복귀하지 않고 자기가 하고 싶은 거를 찾았으면, 예를 들면 그림을 그린다든지, 기타를 배운다든지 내가 하고 싶은 것을 ‘이거 하고 싶어요’라고 스스로 이야기할 수 있는 것. 그것이 성공의 포인트라고 생각해요. [#1]

4) 소아청소년 암 경험자 부모의 스트레스 및 불안 감소

정도의 차이는 있었으나, 모든 서비스 제공자 집단이 소아청소년 암 경험자와 가족의

심리정서적 안정의 도모를 중요한 성과로 인식하였다. 자녀가 암 진단을 받게 되면 부모들은 초기에 주로 경제적인 지원에 집중하는 경향이 있지만, 자녀 돌봄이 점차 장기화되면서 심리정서적 서비스의 필요성이 높아지기 때문에 암 경험자 부모의 스트레스 및 불안 감소가 서비스의 중요한 성과라고 인식하였다. 이들은 자녀의 암 치료 과정이 부모들에게 극도의 스트레스를 가져오고, 이러한 스트레스는 자녀의 정서적 안정에도 부정적인 영향을 미칠 수 있기 때문에 자녀의 치료 및 돌봄 과정에서 부모가 겪는 스트레스를 완화시키는 것이 매우 중요한 서비스의 성과가 되어야 한다고 보고하였다. 특히 사회복지서비스 제공자들은 돌봄서비스나 자조모임 등을 통해 부모들에게 휴식과 개인적 시간을 보낼 수 있는 기회를 제공함으로써 이들의 스트레스가 완화되는 것을 서비스의 성과로 인식하였다.

특히 암 경험자 부모들은 자녀의 암 진단으로 인해 큰 충격을 받고, 자녀의 건강에 대해 항상 '마음 졸임'을 겪으며 극도의 불안감을 느끼는 상태가 오랜 기간 지속된다고 하였다. 더욱이 치료가 종결된다고 해서 마음의 근본적인 불안이 사라지는 않으며, 자녀가 성장하는 과정에서 재발이나 사회적응 등 다양한 삶의 영역에서 자녀의 건강과 진로에 대해 관리를 잘 하고 있는지에 대한 걱정과 불안이 클 수밖에 없다고 지적하였다. 따라서 심리서비스 제공자들은 자녀의 치료과정 뿐 아니라 치료가 종결된 이후에도 부모의 정서적 불안을 감소시키는 것이 중요한 성과로 여겨진다고 하였다. 또한, 사별부모들을 대상으로 스트레스 완화 및 애도 상담을 제공함으로써 슬픔을 최소화하는 것을 성과라고 인식하였다.

부모님들 만나보면 아이가 극한 상황에 처해졌다가 다시 회복되는 단계에 있다 보니 스트레스가 막대하셨던 경험이 많고 어머님들께서 우울증이 없으신 분이 없을 정도로요. 그런 것을 치유하는 것이 목표가 아닐까. [#E]

저희는 부모님들에게 스트레스를 해소하는 쉼과 힐링의 공간으로 활용되기를 바라고 있어요. 한 어머님이 아이를 데리고 마트에 가는데 1년 걸리셨다고 하는 거예요. 왜냐하면 아이가 아팠다는 게 소문이 나니까 누군가 만나면 자기를 아는 척 하는 게 싫어서요. 그러니까 동네 안에서 외부 활동도 거의 못하시면서 스트레스, 신체적인 피로감도 높으시고, 불안감이나 무능력함도 심하셨는데... 어머님들도 스트레스가 조금 해소되고, 긍정적으로

생활하실 수 있게 하는 게 저희들의 역할이라고 생각해요. [#C]

모든 어머니들이 동일하게 가지고 있는, 불안도를 50% 이상 떨어뜨리자는 것이 목표예요. 사실 조그만 행동 하나에도 어머니들은 아이에 대해서 굉장히 많이 불안해 하시니까요. 과연 이게 정말 엄마가 불안해야 하는 상황인지 아닌지, 아이의 직접적인 치료과정과 전혀 상관이 없는 불안감을 가지고 있을 때는 어머니의 불안감을 떨어뜨리는 게 좋을 것 같아요. [#P]

슬픔을 없앨 수는 없는데, 그 슬픔을 가지고 살아갈 수 있게 도와드리는 거예요. 내 자식한테 기대하지 못했던 엄청난 질병이 다가와서 결국은 자녀를 잃어버리는 이 과정 자체를 받아들인다는 거는 굉장히 어려워요. 이 과정을 이해하기도 어렵고요, '그래 이럴 수 있어.' 라고 받아들일 수 있는 상황이 아니예요. 이 앞에서 자기의 흔들리는 감정을 하나하나 확인을 하게 도와드리는 거예요. 이 분들은 이 아이와 관련된 많은 기억들을 가지고 있어요. 그런 기억들을 어떻게 하면 보존시킬까. 슬픈 기억과 즐거웠던 기억을 다 표현하게 하면서 이 기억들을 통합해서 아이와의 짧았던 순간을 소중하게 보존할 수 있게 도와드리는 거라고 저는 생각해요. 시각적인 작업을 통해서 아이와의 추억을 이 안에 다시 한 번 재구성하는 거죠. [#Q]

5) 소아청소년 암 경험자의 가족기능 강화

서비스 제공자들은 암 경험자의 가족기능이 강화되는 것을 서비스의 성과로 인식하였다. 소아청소년 암 경험자들은 주로 가족의 돌봄을 받으며 치료를 받고 치료 종결 이후의 삶도 가족과의 관계 안에서 이루어지게 되지만, 질병으로 인해 나타나는 갈등과 문제들로 인해 가족구성원의 역동은 변하게 되고 가족간 의사소통이 파괴되기 쉽기 때문에 가족기능을 회복하고 강화시키는 것이 이들의 삶의 질을 높이기 위한 중요한 전제 조건이 될 수 있다고 하였다. 의료사회복지서비스 제공자의 경우, 주로 부모에 대한 심리사회적 상담을 통해 부모와 비환아 형제자매와의 관계를 회복하고 양육스트레스를 조절하는 것을 성과로 인식하였고, 심리서비스 제공자들은 가족 간의 이해를 높여 다른 가족구성원과의 관계성을 재구성하고 상황을 객관적으로 바라봄으로써 가정의 파괴를 방지하는 것을 성과로 인식하였다.

심리사회적 상담은 가족관계가 잘 유지되는 것, 부모님이 아이를 대하는 것, 부모님이 아프지 않은 아이를 대하는 것, 그리고 부부 간에 잘 기능하고 유지할 수 있도록 도와줄 수 있느냐가 목표인 것 같아요. 가족의 가계 부담이나 스트레스가 얼마나 줄어들었는지, 가족이 얼마나 유지가 됐는지, 형제는 얼마나 스트레스를 덜 받고 잘 지내는지, 이 아이의 질환에 대해서 가족이 얼마나 잘 이해하고 있는지, 부모나 다른 어린 형제가 얼마나 이해하고 있고, 얼마나 서포트를 이 아이한테 해주고 있는지... [#J]

서로에 대한 이해, 가족 간의 이해 같아요. 물론 선택할 수 있는 상황이 아니지만, 우리 가족이 겪지 않았으면 좋았을 일을 겪게 된 거잖아요. 그래서 남편은 아내에게, 아내는 남편에게, 환이는 비환아에게, 비환아 형제자매는 환아에게 이해해 주고 서로의 입장을 공감해주면서 다가가는 그런 가족이 되었으면 좋겠더라고요. [#K]

보통 슬픔이 아니라 비탄, 비애라고 표현하는 그 슬픔으로부터 본인들이 사로잡히지 않고 살아내는 거죠. 특히 사별 같은 경우는 그 슬픔에 사로잡혀 버리면 복합비애나 지속비애라든가 병리적으로 나갈 가능성이 굉장히 커요. 병리적으로 가면 환아를 집중적으로 돌봤던 보호자의 경우에는 남겨진 가족에 대한 통찰력이 전혀 없어요. 그렇게 되면 가정이 파괴가 되는 거예요. 가족이 해체가 되기도 하고요. 이런 부분에서의 위험성을 좀 막아보는 게 가장 큰 목적이기는 해요. [#Q]

특히 사회복지서비스 제공자들은 소아청소년 암 경험자 부모들이 자녀에 대해 취약할 것이라는 고정관념을 갖게 되고, 이러한 인식은 자녀들의 발전가능성을 제약하는 요인이 될 수 있다고 하였다. 따라서 부모들이 상담을 받는 것뿐만 아니라, 자녀들의 다양한 활동 참여를 지켜봄으로써 자녀의 취약성에 대한 인식을 완화시키고 자녀에 대해 보다 유연한 사고를 확장하는 것이 중요한 성과가 된다고 하였다.

상담이나 치료를 통해서 아이가 변화를 하니까 가정에서 아이에 대해 긍정적인 생각도 할 수 있고, 우리 아이가 이걸 할 수 있겠구나 하는 변화가 많이 생기는 것 같아요. 그 전에는 우리 아이가 이거밖에 안 되겠지, 그런 식으로 제한을 두었다면 이제 조금 더 높여서 아이들을 바라볼 수 있도록 가족들을 변화시키는 것 같아요. 아이들이 와서 밝게 뛰놀고, 수업하는 걸 보면 어머님들이 눈물도 흘리시고 감사하다고 얘기하시죠. (우리 아이도) 할 수 있을

거 같아, 이런 식으로 생각하는 게 제일 큰 변화죠. [#H]

6) 소아청소년 암 경험자의 전인적 발달과 성숙

사회복지서비스 및 심리서비스 제공자들은 소아청소년 암 경험자들이 발달단계에 필요한 다양한 경험들을 접하도록 함으로써 이들의 전인적인 발달을 도모하는 것이 서비스의 성과라고 인식하였다. 소아청소년 암 경험자들은 치료과정에서 아동기 및 청소년기의 주요한 활동과 관계형성의 기회를 놓치는데, 이는 자율성이나 자기주도성의 과업을 달성하는 데 어려움을 갖게 하여 성인기 이후의 삶에도 중요한 영향을 미치게 된다고 하였다. 따라서 소아청소년 암 경험자들이 안전한 공간에서 자율성과 주도성의 경험을 할 수 있도록 공간과 활동을 제공함으로써 손실되었던 과업을 회복하여 전인적인 발달을 이루는 것이 성과가 되어야 한다고 인식하였다. 특히 13세에서 23세의 청소년들을 위한 학교밖 기관에 근무하는 사회복지서비스 제공자는 이들에게 다양한 교육활동 뿐만 아니라, 스스로 약 챙겨먹기, 여행 계획 세우기, 건강 관리하기 등의 일상생활을 스스로 성취하게 하는 경험을 하게 하여 자존감과 자기효능감을 높이고 성인으로서 건강한 발달을 가져오게 하는 것이 성과라고 인식하였다.

질병이라는 게 아이들을 굉장히 수동화시켜 버려요. 특히 아이들이 4~5살 때 발병을 한다고 치면, 아이들이 자율성과 주도성이 활발하게 경험을 해야 될 시기에 병원에서 모든 치료 과정으로 다 중단이 되어버려요. 그래서 아이들의 자발성, 주도성이 여기서 이루어질 수 있도록 능동적으로 활동할 수 있는 장을 마련해주는 게 역할이에요. [#Q]

경험을 해보면서 아이들이 자기 주도적으로 뭔가 해보는 것 같아요. 안전한 공간 안에서 아이들이 다양한 경험을 해보게 하는 것. 그러면서 그 아이들의 성장을 지원하는 것이 (기대하는 성과가) 맞는 것 같아요. 병원하고 집밖에 없었던 아이들이 새로운 공간에 나와서 새로운 사람을 만나는 일상. 그 경험을 높여주는 것, 그리고 아이들이 왔을 때 다양한 활동을 하면서 나도 이것도 해볼 수 있구나 라고 하면서 성취감을 느껴주는 것. 결국 그 성취감으로 아이들이 나 스스로 할 수 있구나 라는 자존감, 자기효능감이 업이 되는 거죠. 여기 왔을 때 처음에는 표정이 없던 아이들이 한번 웃기도 하고. 저랑 눈 마주치거나 말하는 걸 되게 힘들어했던 아이들이 와서 인사를 하면서 저한테 질문을 하고. 처음에는 엄마, 아빠가 끌고

왔는데 대중교통을 이용해서 혼자 와보는 것도 커다란 성과가 되는 거죠. [#1]

나. 조직적 측면의 성과 인식

1) 조직 내 심리사회 전문분야 인정 및 다학제적 팀 접근 활성화

의료사회복지서비스 제공자들은 소아혈액종양 의료진과 간호사 등에게 암 환아가 필요한 심리정서적 지원 및 환경적인 요소들에 대한 정보를 제공하는 다학제적 접근을 수행하고 있으며, 팀이 함께 캠프 및 워크숍 등에서 업무를 수행하고 있다고 하였다. 이들은 이러한 서비스를 통해 의료기관 내에서 사회복지서비스의 전문성을 인정받고, 소아청소년 암 환자를 치료하기 위한 다학제적 팀원의 일원으로 중요한 역할을 수행할 수 있다는 인식이 증진되는 것을 조직적 차원의 성과로 인식하였다. 심리서비스 제공자 또한 조직 내에서 다양한 영역의 전문가들이 협업하여 최선의 서비스가 제공될 수 있도록 해야 한다고 보고하였다. 즉, 소아청소년 암 경험자 및 가족들의 삶을 향상시키고자 하는 조직의 목표를 달성하기 위해서 각 전문서비스 영역의 중요한 역할을 인정하고 다학제적 팀 접근에 대한 필요성이 강조되는 것이 조직적 측면에서 필요한 성과라고 인식하였다.

소아암이 장기간 치료를 하기 때문에, 의사 혼자서 할 수 없다고 생각을 하고, 팀 어프로치를 통해서 '한 환자의 치료가 한 명의 의사와 한 명의 간호사의 노력으로 되지 않고, 여러 팀들이 협업을 통해서 하는구나.' 하는 것들이 병원 내에서도 충분히 이해를 하고 있어요. 그 중에서 병원 내에서 활동하는 의료사회복지사들이 이런 역할을 하고 있고, 이런 역할을 통해 환자들이 '도움이 되겠다.'라고 생각을 하고 있고, 실제로 서비스 받는 환자들도 사회복지사들의 상담이나 도움을 통해서 치료 과정 중의 어려움을 조금이라도 해소를 할 수 있구나 라는 것들을 이해하니까요. 환자들이나 보호자 측면에서는 본인들의 어려움을 해소할 수 있는 것뿐만 아니라, 병원의 측면에서는 환자의 치료 과정 중에 도움을 줄 수 있기 때문에 필요한 전문가라고 인식이 되지 않을까. '이런 문제는 사회복지팀에서 한다.' 라고 믿고 맡겨주는 게 있는 것 같고, 그런 식으로 변화된 부분이 있는 듯해요. [#K]

우리 아이들 소아암 치료의 기본적인 맥은 학자간의 협동, 팀 접근이에요. 이게 안 되면

정말 곤란해요. 그래서 어떤 기관보다 소아암 환자를 만나는 기관에서는 협업에 대한 인사이트(insight)가 없으면 할 수가 없어요. 우리는 팀으로 접근해야 되는데, 안타깝게도 몇몇 병원이 그걸 시도를 하는 단계이지 정착된 단계가 아니에요. 사회복지사의 역할이 있고, 성직자의 역할이 있고. 저희는 정신건강전문가로 들어가거든요. 심리학자도 있어야 돼요. 환자가 발병함으로써 그 가정에 생길 수 있는 흔들리는 모든 과정을 도와줘야 되기 때문이에요. [#Q]

2) 대상자들의 욕구에 대한 이해 증진

서비스 제공자들은 현장에서 여러 대상자들에게 서비스를 제공함으로써 조직 내에서 대상자들의 욕구나 특성에 대한 이해가 증진되는 성과를 기대하였다. 서비스 제공자로서 대상자와 라포를 형성하고, 이를 바탕으로 깊이 있는 상호작용을 통해 조직이 대상자들의 충족되지 못한 욕구를 이해하는 것을 돕고 대상자들에게 통합적으로 필요한 서비스를 제공될 수 있게 한다고 인식하고 있었다.

대상자들의 욕구를 바로 수용하고 캐치할 수 있는 부분이 있기 때문에, 더 실질적으로 욕구에 부합한 서비스를 제공할 수 있는 기회가 되기 때문에 현장이 있는 건 중요해요. 아이들과의 직접적인 만남을 통해서 저는 가족들의 욕구를 많이 파악했다고 생각하고, 우리가 제공하는 서비스의 장단점, 불필요한 것들을 한번 고민해볼 수 있는 과정들이 빠르게 진행될 수 있었어요. [#C]

내담자 또는 가족들에 대한 이야기를 해요. (가족 내) 심리적인 부분까지는 잘 모르시잖아요. 그 가족 안의 내막, 보이지 않는 심층적인 건 모르는 거잖아요. 그런 부분을 기록지에 작성하는 거 외에도, 공유할 수 있는 부분들에 대해서 (기관에) 이야기를 전달할 때가 있어요. 이런 어려움이 있는 가정이니까 여기서 심리 프로그램 말고 이 가족에게 주면 좋겠다는 서비스가 있어요. 심리에만 초점을 맞출 게 아니라 이 아이한테도, 이 부모한테는 이런 것을 연계해 주세요. 우리 기관에 이런 자원이 있을까요. 그런 부분들이 (대상자들에게 자원) 연결하는데 도움이 되지 않나 그런 생각이 들어요. [#R]

3) 심리사회적 지원 사업의 확대

모든 직군의 서비스 제공자들은 조직 내에서 소아청소년 암 경험자 및 가족들을 대상으로 하는 심리사회적 지원 사업의 필요성이 인지되어 이것이 점차 확대되는 것이 성과라고 인식하였다. 환자에 대한 의료서비스 제공을 1차적인 목적으로 하는 병원에서 근무하는 서비스 제공자들은 소아청소년 암 경험자에 대한 심리사회적 서비스가 확대되는 것이 매우 큰 성과이며, 이러한 서비스가 양적으로나 질적으로 보다 확산되는 것을 기대하였다. 지역사회 기관에서 근무하는 심리서비스 및 사회복지서비스 제공자들 또한 단순한 치료비 지원이 아니라, 소아청소년 암 경험자 및 가족들에게 보다 통합적인 심리정서적 서비스가 제공될 수 있는 기관으로 발전하는 것을 중요한 성과로 인식하고 있었다.

사회에 (서비스의) 필요성을 계속 입증하고, 목소리를 내어 제도화가 되고 그럼으로써 가족들이 받는 혜택들이 더 많아지는 과정들이 중요했던 것 같아요. 자원의 영역을 확장시켜 나가는 게 굉장히 중요한 것 같고, 그 과정에서 사회복지사가 목소리를 낼 수 있는 부분이 분명히 있다고 생각해요. 그 목소리를 내려면 현장에 대한 이해도가 높아야 되고, 환자랑 가족들이 원하는 게 뭔지 항상 귀를 열고 듣고 있어야 되고요. 환자랑 가족 분들은 치료하는 과정에 힘드시기 때문에 목소리를 낼 수 있는 힘이 많지 않거든요. 그걸 옆에 있는 사회복지사한테 전달하는 것만으로도 엄청난 에너지가 필요로 할 텐데 얘기를 해주신 거기 때문에 그거를 하나도 놓치지 않고 계속 목소리를 내고, 이게 필요하다는 걸 계속 알리고, 입증해내는 게 중요한 역할인 것 같아요. [#N]

미술치료 과정을 통해서 OO(기관)에서도 대상별 지원의 필요성을 더 강하게...(알게 되었어요). 이미 알고 계셨겠지만, 더 현실적으로 보셨다고 저는 생각이 되요. (지금은 기관의) 2층 전체가 다 심리공간인 거예요. 그거 하나만 보더라도 굉장히 많이 변화가 된 거죠. [#Q]

다. 지역사회적 측면의 성과 인식

1) 소아청소년 암 경험자에 대한 고정관념 및 부정적 편견 해소

연구 참여자들은 다양한 전문영역에서 각기 다른 형태로 소아청소년 암에 대한 교육 및 인식개선 서비스를 제공하고 있었고, 이러한 서비스의 성과로 소아청소년 암 경험자

에 대한 사회의 고정관념이나 부정적인 편견이 해소되는 것을 기대하고 있었다. 이들은 소아청소년 암에 대해 잘못 알고 있는 지식들을 바로 잡고 이들에 대한 인식이 긍정적으로 개선되기를 기대하였다. 우리 사회에서는 소아청소년 암에 대해 ‘불치병’, ‘전염성이 강한 병’, ‘나을 수 없는 병’이라는 고정관념이 만연하고, 한 번 암을 진단받으면 계속해서 ‘환자로 살아가며 이전의 일상을 회복하지 못할 것’이라는 편견으로 인해 암 경험자들이 지역사회에서 차별을 경험하게 된다고 하였다. 서비스 제공자들은 암을 진단받은 경험자들도 회복이 가능하고 사회로 복귀하여 충분한 역량을 발휘할 수 있다는 인식이 지역사회 내 확산되는 것을 중요한 성과로 인식하였다. 또한, 소아완화의료서비스를 제공하고 있는 의료사회복지서비스 제공자는 소아완화의료에 대한 사회의 부정적인 인식을 개선하고 소아청소년 암 경험자들의 삶의 질을 위해 꼭 필요한 서비스임을 교육하는 것이 중요한 성과라고 인식하였다.

제가 미술치료를 하고 아이들이 사회로 복귀하면서 가장 바라는 건 이 소아암 아이 한 명을 놓고 ‘주변을 둘러싸고 있는 모든 사람들이 소아암이라는 것에 대해서 잘못 알고 있는 상식들을 좀 바꿨으면 좋겠다.’라는 생각이예요. [#P]

지역에서는 일단 변한 게 옛날보다 나을 수 있는 병이라는 것을 조금 많이 알고 계신 거 같아요. 4~5년 전만 해도 불치병이다, 못 낫는다, 전염성이 강한 병이다, 그래서 마스크를 쓴다, 그런 모습들이 있었는데 저희도 매년 시민들과 하는 행사를 하거든요. 그러면 뉴스로 나오니까 아무래도 그런 걸 보시고 백혈병은 불치병이 아니다 라고 생각하시는 분들이 많아진 거 같아요. [#H]

처음에 프로그램으로 시작했던 취지 자체가 소아완화의료에 대해서 부정적인 인식을 개선하기 위해서였거든요. 그래서 소아완화의료라고 하면, 완화의료가 뭘지 모르는 분들이 많고, 완화의료라고 치면 호스피스라고 나오기 때문에 ‘이거는 정말 죽으러 가는 곳이구나’라고 생각하시는 경우가 많은데, 그 오해를 풀어드리기 위해서 굉장히 많은 인식개선 사업을 하고 있고. [#N]

2) 소아청소년 암 경험자의 사회복귀를 지원하는 사회 분위기 조성

의료사회복지서비스 및 사회복지서비스 제공자들은 단순히 소아청소년 암에 대한 고
정관념을 없애는 것에 그치는 것이 아니라, 실제로 소아청소년 암 경험자들에 대한 차별
적 행동을 해소하고 이들의 사회복귀를 지원하는 분위기가 조성되는 것을 성과로 인식
하였다. 오랜 기간 동안 소아청소년 암에 대한 인식개선 프로그램이 이루어졌지만, 여전
히 학교나 직장 복귀, 결혼 등에서 암 병력에 대한 차별이 만연해 있어 암 경험자의
사회복귀를 어렵게 하는 방해요인이 된다고 하였다. 이를 위해 암을 진단받은 소아청소년
들은 어떠한 어려움을 겪고, 어떠한 삶을 살아가는지에 대해 충분히 설명하는 소아암
교육이나 암 경험자들과 함께 일자리를 창출하는 프로그램, 또래 친구 및 선생님과 함께
미술치료에 참여하는 프로그램 등과 같이 지역사회 구성원들이 경험자들과 상호작용할
수 있는 기회를 제공하여 이들이 사회 안에서 배제되지 않고 잘 어울릴 수 있도록 배려
해 주는 사회 환경을 만들고자 한다고 보고하였다.

이런 활동을 통해서 '아이들이 잘 복귀하는 사회적 분위기가 만들어지면 좋겠다.' 하는
생각이 있죠. 소아암 경험자라고 해서 불이익을 당하지 않고 잘 적응하는 시스템이라고 할까
요? [#K]

저희가 학교 찾아가서 소아암이 있는 아이들은 이런 게 있으니 이렇게 해야 한다고 선생
님들이나 학생들한테 알려내는 작업들을 하잖아요. 이런 아이들이 이런 고통을 겪고, 이렇게
극복해가지고 잘 살려고 하니까 너네들이 도와줘야 된다는 교육들을 하죠. 어른뿐만 아니라
청소년, 아동한테도 할 수 있는 인식 개선의 장을 만드는 거죠. [#I]

3) 소아청소년 암 경험자 및 가족에 대한 심리사회적 지원의 필요성 인식

연구 참여자들은 서비스를 통해 궁극적으로 소아청소년 암 경험자 및 가족에 대한
지원이 필요하다는 인식을 지역사회에 심어주는 것이 중요한 성과라고 인식하였다. 소
아청소년 암 경험자와 가족에 대한 서비스가 제한적이었던 과거에는 이들에 대한 인식
이 매우 낮았지만, 이제는 암을 경험한 소아청소년과 가족들이 겪는 다양한 삶의 어려움
을 이해하고 이들에 대한 다양한 측면에서의 지원이 필요하다는 것을 알게 되기를 기대

하였다. 또한, 소아청소년 암 경험자에 대한 심리사회적 지원의 중요성이 사회에서 인식되는 것은 지역사회로부터의 관심과 후원의 변화를 통해 확인할 수 있다고 하였다. 지역사회로부터의 후원이 재정수입의 중요한 비중을 차지하는 병원 또는 지역사회 기관의 경우, 치료비에 대한 후원이 대부분을 차지하였던 과거에 비해 점차 다양한 심리사회적 서비스에 대한 후원이 증가하고 있다고 보고하였다. 예를 들면 가발지원, 교재지원, 가족캠프 및 완치자 캠프, 가족 나들이 프로그램, 완치자 자조모임, 학교복귀 지원 등 소아청소년 암 경험자들과 가족들의 심리사회적 어려움을 지원할 수 있는 서비스에 대한 필요성이 지역사회에서 인식되는 것이 서비스의 성과라고 인식하였다.

사실 치료비 자체는 충분하다는 이야기를 들었는데 이 아이가 정상적으로 크기 위해서는 치료비만 필요한 게 아니잖아요. 여러 가지 정서지원 활동이나 아이가 그 동안 못해 봤던 일들을 할 수 있는 게 있어야 하는데, 아직은 거기까지는 좀...(안되요). 이런 활동에 쓰고 싶다 이야기를 하면 우리는 치료비에 쓸 건데 왜 거기다 쓰려고 하시냐는 이런 이야기를 많이 들어요. 아이가 크기 위해서는 여러 가지 다양한 활동들도 필요하다는 것을 좀 더 알려주셨으면 좋겠어요. [#E]

예전에는 치료비 지원이 집중적이었다고 한다면 요즘에는 정서지원에 대한 관심도 많이 생기는 것 같아요. (중략) 병원학교 선생님하고 연결을 해서 미술치료라든지 종이접기처럼 여러 프로그램을 시간별로 정해서 하는데, 외래 와서 피검사하고 (대기하는) 아이들이 무료하지 않게 그 시간을 활용할 수 있도록 프로그램을 진행해요. 예전에는 이게 무슨 치료야 라는 분위기였는데 이제는 그게 아니라 이런 게 필요하다는 생각을 하는 것 같아요. [#M]

초창기 때 후원자들도 치료비 위주로 지원해줬으면 좋겠다고 많이 논의를 주셨는데, 몇 년 지나고 인식이 변했는지 이제 치료비는 국가적인 지원이 많으니까 그런 것들은 많이 줄어드는 거 같고요. 아이들이 낫고 나서 사후관리라든지, 학교로 돌아가기 위한 프로그램에 대해 후원자들이 문의도 많이 주시거든요. 그런 곳에 지원하고 싶다고 조금씩 변화되고 있는 것 같아요. [#H]

4) 서비스 제공기관에 대한 지역사회 신뢰 증가

사회복지서비스 제공자들은 기관에 대한 지역사회의 신뢰 증가 역시 중요한 성과가 되어야 한다고 보고하였다. 이들은 지역사회의 후원을 통해 소아청소년 암 경험자를 위한 다양한 활동을 수행하기 때문에 지역사회로부터 신뢰를 받는 것은 기관의 서비스 운영 지속에 매우 중요하다고 하였다. 이는 기관에서 단순히 자원을 연계하거나 경제적 지원을 하는 데 그치지 않고, 소아청소년 암 경험자와 가족들에게 직접 심리사회적 서비스를 제공하면서 이들의 활동이 어떻게 이루어지고, 어떠한 긍정적인 영향을 가져올 수 있을지에 대한 믿음을 보여주기 때문이라고 하였다.

기관에 대한 신뢰도가 높아지는 건 사실이에요. 왜냐하면 무작위로 많은 대상군에게 무언가를 배포하고 지원하고 하는 서비스가 아니라, 아이들이 실제로 이곳을 신뢰하고, 믿고 올 수 있는 공간이라는 걸로 반증이 된다고 생각하기 때문에 기관에 대한 신뢰도가 우선 높아졌고요. 아이들이 직접 노는 공간이 함께 있고, 그만큼 치료받는 아이들이 이곳을 신뢰하고 있는 공간이라는 걸 보여드릴 수 있기 때문에 기관의 신뢰도를 높이는데 큰 역할이 됐어요. [#C]

후원 담당하시는 분들께서 아이들 공간이나 활동하는 모습 같은 걸 보고 가시는데, 그런 걸 보시면서 아이들한테 필요하다는 걸 인식하셔서 지원하시는 분들도 있으시긴 한 것 같아요. [#G]

IV. 논의 및 결론

본 연구는 소아청소년 암 관련 서비스 제공자들이 인식하는 심리사회 서비스의 성과를 대상자, 조직적, 지역사회적 측면에서 탐색하였다. 성과에 대한 이들의 인식은 소아청소년 암 경험자 및 가족에 대한 심리사회 서비스의 질을 높이고 효과성을 제고하는데 있어 매우 중요하기 때문이다. 본 연구에서 발견한 중요한 결과와 이에 대한 논의는 다음과 같다.

첫째, 소아청소년 암 경험자 및 가족의 심리정서적 어려움을 완화시키고 궁극적으로 이들의 삶의 질을 증진시키는 것이 대상자 측면에서의 중요한 성과로 도출되었다. 구체적으로 경제적 부담 완화, 스트레스 완화 및 정서적 안정, 사회성 증진 및 사회 복귀 지원, 가족기능 강화, 전이적 발달과 성숙 등 대상자들이 건강을 회복하고 일상생활로 복귀할 수 있도록 지원하기 위한 다양한 성과들이 제시되었다. 이는 소아암 경험자를 위한 서바이버십 케어는 심리사회적 문제를 해결하고 건강한 생활양식을 도모하기 위한 전인적인 돌봄 제공이 목적이 되어야 한다고 서비스 제공자들이 보고하였던 연구결과와 일치한다(Berg et al., 2016). 이러한 성과들은 소아청소년 암 경험자가 치료를 받는 기간부터 치료가 종료된 이후에 이루어지는 서비스 개입에 대한 측면을 모두 포함하고 있어 서바이버십 단계에 따라 나타나는 심리사회적 욕구를 충족할 수 있는 서비스가 지속적으로 필요함을 잘 보여주고 있다(D'Agostino et al., 2011). 또한, 서비스 대상자 측면에서의 성과들은 미국의 「소아암 환자 및 가족들을 위한 심리사회적 케어 표준 (PSCPC)」(Jones et al., 2018; Wiener et al., 2015)에 포함된 서비스들을 대체로 언급하고 있어 국내에서도 이러한 심리사회적 서비스의 표준을 정립할 필요가 있음을 알 수 있다. 다만, 본 연구에서는 선행연구와 달리 소아청소년 암 경험자들이 성인기 전환 과정에서 필요한 서비스 전환에 대한 지원이나 서바이버십 케어 플랜 마련 등에 대한 성과가 제시되지 않았는데(Berg et al., 2016), 후속연구에서는 이에 대한 서비스 욕구를 심도 깊게 조사할 필요가 있다.

둘째, 본 연구 참여자들은 소아청소년 암 경험자 및 가족의 욕구에 대한 이해를 높이고 이들에 대한 심리사회적 지원 사업을 강화하는 것을 조직적 측면의 중요한 성과로 인식하였다. 소아청소년 암 경험자 및 가족 대상 서비스의 성과를 조직 차원에서 조망한 연구는 매우 제한적이지만, 최권호와 이상우(2019)의 연구에서 만성질환을 가진 저소득 환자에 대한 의료사회복지서비스는 이용자의 개인적인 측면에서 건강관리에 기여할 뿐 아니라, 병원 내 의료서비스에 대한 인식을 개선하고 병원 조직이 지역 내 사례관리 체계와 유기적으로 협력하게 되는 계기가 되었음을 제시하고 있다. 본 연구에서도 서비스 제공조직 내에서 심리사회 분야의 전문성을 인정받고, 이러한 서비스가 확대되는 등 조직적 측면에서의 성과가 확인되었다. 이러한 결과는 직접 서비스의 양과 질에 대한 부분 뿐 아니라, 심리사회적 서비스의 필요성이나 전문가들 간 협업의 중요성에 대한 조직의 이해 및 지원이 필요함을 보여준다(Sadak et al., 2017). 소아청소년 암 심리사회

서비스의 표준에서도 의료진과 심리사회적 서비스 제공자, 그리고 환자와 가족 간 개방적이며 상호 존중적인 소통과 협력은 환자 및 가족 케어의 핵심임을 제시하고 있다 (Wiener et al., 2015). 또한, 심리사회적 서비스 제공자들이 서비스 제공을 통해 조직 내에서 자신의 역할을 인정받으면서 서비스 제공팀의 일원으로서 통합될 가능성을 높이고 있다는 것을 성과로 인식하고 있었는데, 이는 다시 서비스의 질을 제고하는 방향으로 환류될 가능성을 높인다. 또한, 서비스 제공자가 조직 내에서 전문가로서 인정을 획득한다는 것은 직무의 자율성과 긍정적 피드백이 증가됨을 의미하며, 이는 직무동기를 강화하는 것으로 작용할 수 있다(Turner, Barling, & Zacharatos, 2002).

셋째, 연구 참여자들은 지역사회적 측면에서 소아청소년 암 경험자에 대한 부정적 인식을 해소하고 이들을 위한 심리사회적 지원을 하는 기관에 대한 지역사회의 신뢰와 인식이 증진되는 것을 성과로 인식하였다. 이러한 성과들은 소아청소년 암 경험자들의 심리사회적 삶의 질을 증진시키기 위해서 지역사회의 인식이 개선되고 지역주민과의 통합성이 제고되는 등 보다 구조적이고 거시적인 맥락에서의 변화가 전제되어야 서비스의 효과성 및 지속성이 극대화될 수 있음을 보여준다. 이는 암 서바이버십 프로그램의 성과가 대상자 차원에서 서비스로 인한 변화를 측정하는 것뿐 아니라, 보다 다양한 차원에서의 영향을 포함할 수 있는 조직적이고 거시적인 측면의 변화까지 이루어져야 한다고 제시한 선행연구 결과와 일맥상통한다(Halpern & Argenbright, 2017).

이와 같이 도출된 다차원적인 성과들은 소아청소년 암 경험자들의 특수한 경험과 상황으로 인해 독특한 서비스 욕구를 가진다는 기존 연구들(D'Agostino et al., 2011; Gebauer et al., 2018; Mouw et al., 2017)에서 제기된 문제들과 맥을 같이 한다. 결국 이러한 문제들의 해결이 서비스 제공자들이 인식한 서비스 성과와 밀접하게 연결되어 있음을 알 수 있다. 본 연구결과를 통해 다음과 같이 실천현장에서 적용할 수 있는 제언을 하고자 한다. 첫째, 소아청소년 암 경험자 및 가족에게 제공되는 심리사회적 서비스가 대상자 측면의 성과와 어떠한 관련성이 있는지를 고려하여 유기적인 연관성을 갖도록 재정비되어야 한다. 국내 서비스 제공자들은 치료 궤적에 기반한 서비스보다 기관 혹은 조직의 사업목적에 따라 민간의 기부와 자선에 의존하여 서비스가 제공되고 있다. 따라서 본 연구에서 도출된 대상자 측면의 성과를 고려하여 소아청소년 암 경험자 및 가족의 서바이버십 궤적에 따라 전 생애에 걸쳐 생애주기별 심리사회적 욕구를 충족시키고 삶의 질을 증진시키기 위한 근거기반(evidence-based)의 학제간 서비스

(interdisciplinary psychosocial service)가 제공되어야 한다. 이를 위해서는 국내에서도 서바이버십 과정에 따른 심리사회적 요구와 소아청소년 암 경험자 및 가족의 취약성을 종합적으로 고려한 심리사회 서비스 표준모델이 후속연구를 통해 개발될 필요가 있으며, 서비스 표준안 개발을 위한 사회적 관심과 정부의 지원도 함께 필요하다. 실제 미국의 PSCPCC는 매티미라클 암재단(Mattie Miracle Cancer Foundation)에서 주도하여 2012년부터 4년에 걸쳐 전문가뿐 아니라 보호자, 경험자가 모두 참여하여 싱크탱크를 구성해 민주적 토의 끝에 도출된 것이다(Wiener et al., 2015). 둘째, 소아청소년 암 경험자와 가족에 대한 심리사회적 서비스의 성과로써 조직적 측면, 지역사회 측면의 장기적 변화와 사회적 영향이 존재함을 인식하고, 이들을 위한 서비스 개발이 이루어져야 할 것이다. 즉, 서비스 제공조직은 어떠한 변화를 달성할 수 있으며, 지역사회적 측면에서는 어떤 성과가 발생할 수 있을지를 고려하여 서비스가 설계되어야 하며, 이는 다시 서비스 제공의 확산에 기여할 수 있다는 점에서 중요하다. 소아청소년 암과 관련한 심리사회적 서비스가 궁극적으로 이들의 사회복귀와 통합을 지향한다면, 이들의 삶을 둘러싼 다양한 사회적 기반을 개선하기 위한 노력이 병행되어야 할 것이다.

본 연구의 한계점은 다음과 같다. 첫째, 본 연구는 지역사회와 병원에서 소아청소년 암 경험자들과 가족들에게 심리사회 서비스를 제공하는 전문가들(의료사회복지사, 미술치료사, 언어치료사 등)의 의견을 포함하도록 의도적 표집을 실시하였다. 그러나 다학제적 전문가들로 구성되는 서바이버십 케어의 특징을 충분히 고려할 수 있도록 보다 다양한 영역에서의 전문가들(예: 심리치료사, 정신과 전문의 등)의 관점이 추가될 필요가 있다. 둘째, 본 연구의 참여한 서비스제공자들의 평균 서비스 제공기간은 6.91년으로, 한 명(1.2년)을 제외하고는 모두 3년 이상에서 최대 약 18년 정도까지의 경력을 가지고 있었다. 경력 기간의 차이는 서비스 성과에 대한 인식에도 영향을 미칠 수 있지만, 국내에서 소아청소년 암 관련 심리사회서비스를 제공하는 주요 기관들의 담당자를 포함하는 것이 연구목적 달성을 위해 중요하였다. 향후 연구에서는 서비스 제공자의 경력기간을 고려한 표본을 구성해야 할 것이다. 셋째, 국내에는 아직 소아청소년 암 경험자를 위한 표준화된 심리사회적 케어에 대한 지침이 마련되어 있지 않기 때문에 서바이버십 서비스의 성과는 개인의 경험이나 조직의 특성에 따라 다를 수 있다. 후속연구에서는 서비스 성과에 영향을 미치는 개인적 또는 조직적 특성에 대한 이해를 높이는 것이 필요할 것이다.

소아청소년 암 경험자와 가족들의 삶의 질을 증진시키기 위하여 지역사회 및 병원 등 다양한 영역의 실천현장에서 전문가들이 심리사회적 서비스를 제공하고 있다. 다양한 영역의 서비스 전문가들이 서비스 성과에 대한 이해를 명확히 하고, 이들의 지식과 경험, 정보를 교류하고 공유할 수 있는 장을 마련함으로써 서비스의 전문성 및 통합성을 보다 높일 수 있는 방안이 지속적으로 마련되어야 한다. 더욱이 국내에도 표준화된 심리사회 서비스 지침이 개발되어 궁극적으로 소아청소년 암 경험자 및 가족의 서바이버십 궤적에 따라 전 생애에 걸쳐 생애주기별 심리사회적 욕구를 충족시키고 삶의 질을 증진시키기 위한 근거기반(evidence-based)의 학제간(interdisciplinary) 서비스가 제공되기를 기대한다.

김민아는 연세대학교에서 사회복지 학사 및 석사학위를 받았고, 미국 University of Southern California에서 사회사업학 박사학위를 받았으며, 현재 성균관대학교 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@skku.edu)

유정원은 연세대학교에서 사회복지학 석·박사학위를 받았으며, 현재 한양대 공공정책대학원, 서울여자대학교, 숭실사이버대학교, 연세대학교 등에 외래교수로 출강 중이다. 주요 관심분야는 건강불평등, 근로자 건강 및 정신건강, 자살예방 등이다.

(E-mail: jardin307@hanmail.net)

최권호는 연세대학교에서 사회복지학 학사, 사회복지학 석사 및 박사를 받았으며, 현재 경북대학교 사회복지학부 조교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 보건사회복지, 사회복지교육 및 인적자원개발 등이며, 현재 사회복지 서비스 제공자의 직무번영감, 감정노동, 사회복지 교육, 소아청소년 암 서바이버십 등을 연구하고 있다.

(E-mail: kchoi@knu.ac.kr)

참고문헌

- 김민아, 이재희, 김수현. (2016). 소아암 환자 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구. *보건사회연구*, 36(2), pp.544-580.
- 김민아, 이재희. (2012). 소아암 완치자의 삶의 질 향상을 위한 서비스 욕구. *아동간호학회지*, 18, pp.19-28.
- 김선희. (2017). 소아암 환아와 가족을 위한 가족희망파트너사업의 효과에 대한 질적 평가. *한국가족복지학*, 55, pp.59-90.
- 김선희. (2019). 캔틴스쿨(건강장애청소년학교밖배움터) 운영 효과에 관한 혼합방법론 연구. *청소년학연구*, 26(9), pp.187-216.
- 보건복지부, 국립암센터(2018). *암생존자통합지지 시범사업 운영지침*. 세종: 동 기관.
- 유상우, 신혜경, 여문수, 전현주, 장창현, 김석현, 이영호. (2012). 소아암 장기생존자 후기 합병증 연구. *Clinical Pediatric Hematology—Oncology*, 19, pp.31-39.
- 이광재, 최경일. (2015). 소원성취 프로그램이 소아암 및 난치병 환아들의 질병 적응에 미치는 영향: 레질리언스와 질병스트레스의 매개효과를 중심으로. *한국호스피스완화의료학회지*, 18(2), pp.148-155.
- 중앙암등록본부. (2018). *국가암등록사업 연례 보고서(2016년 암등록통계)*. 세종: 보건복지부.
- 최권호, 김선, 손영은, 남석인. (2014). 소아암 가족의 심리사회적 서비스 요구-환아 부모의 경험을 중심으로. *한국가족복지학*, 45, pp.171-197.
- 최권호. (2018). 소아암 경험자 및 보호자의 취약성과 치료궤적 기반 심리사회적 서비스 요구. *보건사회연구*, 38(2), pp.417-451.
- 최권호, 이상우. (2019). 2019 신규기획사업 성과지표 개발연구: 의사사각지대 해소를 위한 건강권 증진사업 성과지표개발. 서울: 사회복지공동모금회.
- 한수연, 황지혜, 김초희, 장현영, 방경숙. (2017). 소아암 환자의 형제자매 증재에 관한 연구논문의 체계적 문헌고찰. *Child Health Nursing Research*, 23(3), pp.394-404.
- 홍성실, 박호란, 김광성, 최선희. (2014). 백혈병 생존 청소년의 신체적·정서적 후유장애,

- 사회적응 및 삶의 질. *J Korean Acad Nurs*, 44(1), pp.55-63.
- Adler, N. E., & Page, A. E. (Eds.). (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. Washington, DC: Institute of Medicine.
- Balogun, J., & Johnson, G. (2005). From intended strategies to unintended outcomes: The impact of change recipient sensemaking. *Organization Studies*, 26(11), pp.1573-1601.
- Bass, P. F. (2018). When cancer strikes a family: Psychosocial issues in pediatric oncology. *Contemporary Pediatrics; Monmouth Junction*, 35(2), pp.12-16.
- Berg, C., Stratton, E., Esiashvili, N., Mertens, A., & Vanderpool, R. C. (2016). Providers' perspectives of survivorship care for young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 31(1), pp.31-38.
- Berry, E., Pruitt, S., Borton, E., Rodriguez, A., & Argenbright, K. E. (2018). Evaluating effectiveness in an urban comprehensive cancer survivorship program. *Journal of Clinical Oncology*, 36(7), pp.35-35.
- Bingen, K., & Kupst, M. J. (2010). Evaluation of a survivorship educational program for adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 25, pp.530-537.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101.
- Choi, K., & Kim, J. Y. (2018). Evaluation of the TSL program for parents of children with cancer. *Research on Social Work Practice*, 28(2), pp.146-153.
- D'Agostino, N. M., Penney, A., & Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 117(S10), pp.2329-2334.
- Dietrich, L., Smith, A. L., Watral, A., Borgert, A. J., Al-Hamadani, M., Van Oosbree, M., & Meyer, C. M. (2016). Effectiveness of a survivorship program: An assessment of patients with breast cancer in a community setting. *Journal of Oncology Practice*, 12(6), pp.e688-e696.
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B., & Turner, J. (2014). Patient and health

- professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(6), pp.601-612.
- Donabedian, A. (1988). The quality of care. How can it be assessed? *JAMA*, 260, pp.1743-1748.
- Forsythe, L. P., Kent, E. E., Weaver, K. E., Buchanan, N., Hawkins, N. A., Rodriguez, J. L., ... & Rowland, J. H. (2013). Receipt of psychosocial care among cancer survivors in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 31(16), pp.1961-1969.
- Gebauer, J., Rieken, S., Schuster, S., Hahn, B., Gebauer, N., Meidenbauer, N., ... & Langer, T. (2018). Multidisciplinary late effects clinics for childhood cancer survivors in Germany-a two-center study. *Oncology research and treatment*, 41(7-8), pp.430-436.
- Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C. M., Van den Bos, C., Van den Pal, H. J. H., Heinen, R. C., ... van Leeuwen, F. E. (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *The Journal of the American Medical Association* 297, pp.2705-2715.
- Halpern, M. T., & Argenbright, K. E. (2017). Evaluation of effectiveness of survivorship programmes: how to measure success? *The Lancet Oncology*, 18(1), pp.e51-e59.
- Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), pp.170-179.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 57(4), pp.221-249.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Mayes, J., Brown, M. C., Davies, N., & Skinner, R. (2016). Health promotion and

- information provision during long-term follow-up for childhood cancer survivors: A service evaluation. *Pediatric Hematology and Oncology*, 33(6), pp.359-370.
- Mouw, M. S., Wertman, E. A., Barrington, C., & Earp, J. A. L. (2017). Care transitions in childhood cancer survivorship: Providers' perspectives. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 6(1), pp.111-119.
- Muhr, T. (2009). *Atlas. ti: The Knowledge Workbench (Version 6.0)*. [Computer software]. Berlin, Germany: Atlas. ti GmbH.
- Pai, A. L., Drotar, D., Zebracki, K., Moore, M., & Youngstrom, E. (2006). A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(9), pp.978-988.
- Porter, M. E. (2010). What is value in health care? *The New England Journal of Medicine*, 363(26), pp.2477-2481.
- Recklitis, C. J., & Syrjala, K. L. (2017). Provision of integrated psychosocial services for cancer survivors post-treatment. *The Lancet Oncology*, 18(1), pp.e39-e50.
- Sadak, K. T., Neglia, J. P., Freyer, D. R., & Harwood, E. (2017). Identifying metrics of success for transitional care practices in childhood cancer survivorship: A qualitative study of survivorship providers. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(11), e26587.
- Salem, H., Johansen, C., Schmiegelow, K., Winther, J. F., Wehner, P. S., Hasle, H., ... & E. Bidstrup, P. (2017). FAMily-Oriented Support (FAMOS): Development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*, 56(2), pp.367-374.
- Scialla, M. A., Canter, K. S., Chen, F. F., Kolb, E. A., Sandler, E., Wiener, L., & Kazak, A. E. (2017). Implementing the psychosocial standards in pediatric cancer: Current staffing and services available. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(11), e26634.
- Scialla, M. A., Canter, K. S., Chen, F. F., Kolb, E. A., Sandler, E., Wiener, L., &

- Kazak, A. E. (2018). Delivery of care consistent with the psychosocial standards in pediatric cancer: Current practices in the United States. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(3), e26869.
- Seitz, D. C., Besier, T., & Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psycho Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(7), pp.683-690.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory (2nd ed.)*. London: Sage Publications.
- Turner, N., Barling, J., & Zacharatos, A. (2002). Positive psychology at work. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 715-728). New York, NY: Oxford University Press.
- 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.
- Wu, L-M., Chiou, S-S., Sheen, J-M., Lin, P-C., Liao, Y. M., Chen, H-M., & Hsiao, C-C. (2014). Evaluating the acceptability and efficacy of a psycho-educational intervention for coping and symptom management by children with cancer: A randomized controlled study. *Journal of Advanced Nursing*, 70(7), pp.1653-1662.
- Yi, J., Kim, M. A., & Tian, T. (2014). Perceived long-term and physical health problems after cancer: Adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(2), pp.145-150.
- Zebrack, B., & Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), pp.1221-1226.

Perceived Outcomes of Psychosocial Services for Survivors and Families of Childhood and Adolescent Cancer: Service Providers' Perspectives

Kim, Min Ah
(Sungkyunkwan
University)

You, Jung-Won
(Hanyang University)

Choi, Kwonho
(Kyungpook National
University)

Survivors and families of childhood and adolescent cancer reported psychosocial service needs. However, what should be the service outcomes have not been yet paid attention. We examined service providers' perceptions of the outcomes of psychosocial services for survivors and families of childhood and adolescent cancer. We conducted in-depth interviews with 19 service providers. First, service providers perceived the alleviating financial burden, alleviating stress and promoting emotional well-being, promoting social adjustments, decreasing parents' stress and anxiety, strengthening family functioning, and promoting holistic development as an individual-level outcome. Second, service providers perceived increasing organization's understanding of service users' needs, establishing professional identity, and increasing psychosocial services as an organizational-level outcome. Third, service providers perceived addressing stereotypes and prejudice towards cancer survivors, promoting positive attitudes towards return-to-social life, increasing awareness of psychosocial support, and increasing trusts towards service organization as a community-level outcome. This study suggests that there is a need for developing psychosocial services based on psychosocial risks and cancer survivorship trajectories of survivors of childhood and adolescent cancer and developing outcome indexes and validated measurements for services.

Keywords: Survivors of Childhood and Adolescent Cancer, Psychosocial Services, Service Providers, Service Outcomes