

소아암 경험자 및 보호자의 취약성과 치료궤적 기반 심리사회적 서비스 요구

최 권 호

(우송대학교)

생애 초기의 소아암 경험은 이후 생애 전반에 걸쳐 경험자와 가족 모두에게 영향을 미치기에 이들을 위한 심리사회적 서비스가 중요하다. 본 연구의 목적은 소아암 경험자와 보호자의 부적응과 관련된 취약성은 무엇이며, 치료 궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구는 무엇인지 탐색하는 데 있다. 이를 위해 치료가 종료된 소아암 경험자 10명과 보호자 10명을 대상으로 4개 집단을 구성하여 초점집단토론을 실시하였고, 그 결과를 분석하였다. 개인과 가족의 취약성으로 ① 가족 지지체계의 부족, ② 개인 낙관성의 부족, ③ 질병 특성 등이 도출되었으며, 외상 초기에는 ① 정보제공 서비스가, 치료 진행단계에서는 ② 가족지원 서비스, ③ 내실화된 경제적 지원, ④ 심리정서적 지지 서비스, ⑤ 병실생활 지원 서비스가, 장기적 관리단계에서는 ⑥ 체계적 교육지원과 ⑦ 대안교육 체계 도입 등의 서비스 필요성 관련 주제가 도출되었다. 본 연구결과를 토대로 소아암 경험자와 가족을 위한 심리사회적 서비스 개발을 위한 함의를 논의하였다.

주요 용어: 소아암, 심리사회적 서비스, 취약성, 암 치료궤적

본 연구는 “건강장애청소년 학교밖 배움터 캠프스쿨”의 연구용역보고서 “건강취약 아동청소년의 서비스 개발연구: 소아암을 중심으로”의 자료를 부분적으로 활용하였으며, 『우송대학교 교내 학술연구조성비』 지원에 의해 수행되었음.

IRB No. 1041549-160412-SB-25, 우송대학교

■ 투고일: 2017.1.31 ■ 수정일: 2018.5.4 ■ 게재확정일: 2018.5.8

I. 서론

소아암은 경험자와 가족의 삶 전반에 장기간 영향을 미치기에 이들의 적응을 위한 심리사회적 서비스는 중요하다. 소아암 치료성적은 꾸준히 향상되어 2014년 현재 5년간 상대생존율은 81.7%로 모든 암이 70.7%인 것보다 높은 수준이다(중앙암등록본부, 2016, p.166). 우리나라에 비해 상대생존율이 높은 미국은 2020년 성인인구 1,000명 중 1명이 소아암 경험자일 것으로 추정된다(Howlader et al., 2012). 우리나라 누적 소아암 경험자 역시 약 25,000명에 이르며, 앞으로 더욱 늘어날 것으로 전망된다(보건복지부, 2016, p.10).

소아암 경험자들이 증가하게 됨에 따라 장기적인 적응을 지원할 수 있는 심리사회적 서비스의 중요성이 대두되고 있으나, 우리나라 소아암 아동청소년의 심리사회적 서비스 이용률은 낮다. 소아암 경험자 145명을 대상으로 8개 서비스 영역 31개의 심리사회적 서비스 항목에 대한 이용실태 조사 결과를 살펴보면, 60.6%에서 99.3%는 서비스 이용 경험이 없었다(남석인, 김민아, 최권호, 김학령, 2014). 이는 미국 국가건강면접조사(National Health Interview Survey)에서 2010년 암 경험자 1,777명을 대상으로 한 조사 결과 55.1%가 서비스 이용경험이 없다는 결과에 비해 높은 수준이다(Forsythe et al., 2013, p.1961). 서비스 이용률이 낮은 가장 큰 이유로 암 경험자들의 요구에 부합하는 서비스 부족이 꼽히기에, 선진국에서는 치료궤적에 따른 심리사회적 서비스의 요구를 이해하기 위한 다양한 연구가 이뤄지고 있다(Holland, 2002, pp.206-208).

소아암 경험자 및 가족의 심리사회적 부적응과 관련된 주요 변인으로 개인 및 가족의 취약성이 있다(Kazak, 1989, p.25; Kazak et al., 2012, p.822; Pai et al., 2007a, p.50). 소아암 진단은 가족의 삶을 뒤흔드는 지진과도 같은 사건(seismic event)이지만, 대부분 치료가 종료된 이후 적응양상을 보인다(Kazak et al., 2012, pp.822-823). 소아암 경험자와 가족을 대상으로 한 연구 결과, 55~72%는 적응하는 것으로 확인되었으며, 특별한 치료적 개입이 필요한 부적응을 경험하는 이들은 4~13%에 불과했다(Kazak et al., 2011, p.289).

우리나라에서도 2000년대 이후 심리사회적 서비스에 대한 논의가 본격적으로 이뤄지고 있다. 특히 교육지원 관련 연구가 상대적으로 활발한 편이다(김미숙, 2017; 남석인, 최권호, 2013; 최권호, 김수현, 남석인, 2015). 그 외에도 가족지원(김선희, 2017; 윤은

영, 2011; 최권호, 김선, 손영은, 남석인, 2014), 사회적 인식개선(김민아, 이재희, 김정수, 2014; 김민아, 장은혜, 이다지, 남석인, 2016), 자조모임(김진숙, 2005), 경제적 지원(윤은영, 2011) 등도 논의되었다.

그러나 기존 연구들은 다음과 같은 한계가 있다. 첫째, 소아암을 부적응의 원인으로 전제하고 서비스가 개발된다는 것이다(Jim & Jacobsen, 2008, p.414). 소아암이 외상사건이지만, 그 반응과 적응양상은 항상 병리적이지 않다(Kazak et al., 2007, p.1100). 이들이 겪는 어려움이 가볍다는 것이 아니라 연구근거에 기초해 부적응을 예측하는 취약요소를 파악하고, 개별적 취약성에 맞는 서비스 제공이 중요하다는 것이다(Kazak et al., 2007, pp.1102-1107). 둘째, 진단초기와 치료과정, 치료 종료 이후의 연속적인 암 치료 궤적마다 심리사회적 요구가 다름에도 기존 연구들은 단면적으로 서비스 요구를 파악하는 경향이 있다. 치료궤적을 고려하지 않고 서비스 요구에 대한 논의가 이뤄질 경우 서비스 개발 시 구체적으로 언제 어떠한 서비스를 제공하여야 할지 함의를 제시하지 못하게 된다. 우리나라에서는 치료궤적에 따른 간호중재 프로토콜 연구가 이뤄진 바 있으나(최자윤, 2000), 이는 간호서비스에 국한된다.

따라서 본 연구에서는 소아암 치료궤적을 진단 초기, 치료진행 과정, 치료 종료 이후 등의 3단계로 구분하여 각 단계마다 필요한 심리사회적 서비스는 무엇인지 탐색하고자 한다. 또한, 부적응을 예측할 만한 취약성이 무엇인지 함께 검토함으로써 취약성 수준에 따른 서비스 요구에 대해서도 논의하고자 한다. 국내 소아암 경험자와 가족의 심리사회적 적응의 궤적과 관련한 종단적 데이터가 없는 상황에서 실증 연구수행이 어려운 한계가 있다¹⁾. 이에 본 연구에서는 소아암 경험자와 보호자를 대상으로 초점집단토론(focus group discussion)을 통해 치료 궤적에 따른 서비스 요구를 파악하여, 향후 심리사회적 서비스 개발을 위한 근거를 제시하고자 한다.

1) 미국의 CCSS(Childhood Cancer Survivorship Study)나 영국의 BCCSS(British Childhood Cancer Survivorship Study) 등은 소아암 경험자와 가족의 신체적, 심리적 후기효과(late effects)와 적응 수준 등을 종단적으로 파악하기 위해 구축된 대규모 조사 자료로, 이를 토대로 근거 기반 심리사회적 서비스 모델 연구가 다양하게 이뤄지고 있다.

II. 이론적 배경

1. 소아암 경험자와 가족의 취약성

취약성(vulnerability)은 개인마다 스트레스 사건을 해석하고 대처할 수 있는 취약성의 역치(threshold)가 다르기에 위기 극복 능력도 다를 수 있음을 설명하는 개념이다(Rabkin & Struening, 1976, p.1013). 심각한 소아암은 치료 종료 이후 외상 후 스트레스 장애(posttraumatic stress disorder, PTSD)를 유발하는데, 소아암 경험 청소년은 5~10%, 성인은 20%, 부모는 10~25%가량이 보통 수준 이상의 PTSD를 갖는 것으로 보고된다(Barakat et al., 1997, p.843). 반면, 대부분의 경험자와 가족은 적응적인 결과를 보여주는데, 이는 개인 및 가족의 특성이나 치료 과정에서의 부적응적 대처와 같은 요소가 취약성의 특성인 것으로 확인되고 있다.

소아암 경험자와 가족의 심리사회적 부적응을 예측하는 중요한 취약성 요소로 암 특성과 암 치료 종료 이후의 신체적 후기효과(physical late effects) 등이 있다(Rodrigues & Patterson, 2006). 일반적으로 뇌종양 등과 같은 신경계 종양이 백혈병과 같은 혈액종양에 비해 부적응의 수준이 높으며, 장기간의 입원이나 조혈모세포이식과 같은 수술 경험, 합병증 치료 경험 등도 치료 종료 이후 가족 부적응의 원인이 된다(Rodrigues & Patterson, 2006, p.418). 암 재발이나 2차 암 발병 역시 다른 취약성을 압도하는 부적응 요인에 해당한다(Zebrack & Chesler, 2002, p.133).

소아암 환자의 가족기능은 대부분 치료 종료 이후 회복되나, 특정 취약성은 치료 종료 이후에도 지속적인 부적응을 설명한다. 일부 연구에서는 소아암 자녀가 있는 부모의 부부갈등 수준과 이혼율이 높은 것을 근거로 소아암이 가족관계를 훼손하는 것으로 보았다(Morris et al., 1997, p.62). 그러나 다른 연구에서는 진단 초 일시적으로 가족 구성원 간 긴장이 증가하나, 시간이 지나며 관계가 회복되며 치료 종료 이후 소아암 자녀가 없는 가족과 비교했을 때 유의한 가족기능 상 차이가 없는 것으로 보고된다(McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, & Bryne, 2004, p.108). 단, 가족의 낮은 사회경제적 지위(Heath, Lintuuran, Rigguto, Tikotlian, & McCarthy, 2006, p.439), 낮은 가족 응집성이나 상호지지(Kazak, Rourke, & Crump, 2010, p.661), 부족한 사회적 지지(Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, & Hoekstra-Weebers, 2005, p.785) 등과 같은 취약

성은 가족의 부적응을 예측하는 것으로 알려져 있다.

최근 소아암 경험자와 가족의 부적응과 관련한 취약성을 개인적 차원이 아니라 사회적 차원으로 바라보려는 시도가 늘어나고 있다. 예컨대 소아암에 대한 사회적 차별이나 낙인이 적은 사회에서는 비록 개인의 위기에 대처할 수 있는 역치가 낮더라도 부적응을 덜 경험할 수 있는 것이 이에 해당한다. 관련하여 소아암 경험자와 가족에 대한 사회적 배제는 일관된 문제로 보고된다. 교육기회 배제는 특히 심각한 문제다. 소아암 경험자의 학교 결석률은 타 만성질환 아동에 비해 약 2배 이상 높았다(Charlton et al., 1991, p.1217). 잦은 결석은 낮은 학력수준으로 연결되며, 이는 성인기 이후의 불안정한 직업과 낮은 소득에 영향을 미친다(Nagarajan et al., 2003, p.2254). 학업결손은 또래관계의 경험부족에 따른 사회적 관계 문제로도 연결된다(Shaw & McCabe, 2008, p.79). 우리나라는 매년 약 2,000여 명의 학생이 소아암을 비롯한 만성질환으로 인해 학교를 그만두는 것으로 추정된다(교육부, 2014, p.37). 소아암 경험자들의 사회적응 문제는 주로 사회적 낙인 및 차별 등의 기제에 기인하는 것으로 여겨진다(김민아, 이재희, 2017, p.357; 김민아, 이재희, 김정수, 2014, p.121; 김민아, 장은혜, 이다지, 남석인, 2016, p.497). 이들은 사회적 낙인과 차별을 경험하고 있으며, 사회적 낙인은 자아존중감을 낮추는 원인이 되고 있었다(김민아, 장은혜, 이다지, 남석인, 2016, p.497). 사회적 차별 및 낙인은 이들의 높은 자살위험과도 관련된다(Recklitis, Lockwood, Rothwell, & Diller, 2006, pp.3852-3853). 복유립을 중심으로 이들의 자살위험성에 대한 지속적인 연구가 이뤄지고 있는데, 스칸디나비아 암 등록 데이터 분석 결과, 일반 인구에 비해 암 경험 성인 남성은 1.55~2.5배, 여성은 1.35~2.9배 자살위험성이 높았다(Björkenstam, Edberg, Ayoubi, & Rosén, 2005, p.208).

종합하면, 신경계종양이나 심각한 신체적 후기효과 등과 같은 질병특성, 낮은 사회경제적 상황, 사회적 지지, 역기능적 가족관계 등은 부적응을 예측하는 취약성이다. 이러한 취약성이 심각하지 않다면, 소아암 경험자와 가족은 이전의 수준으로 심리사회적 기능이 탄력적으로 회복한다. 그러나 사회적 낙인과 배제는 치료 종료 이후에도 지속된다. 이러한 사회적 압력은 자살위험성과 관련될 만큼 심각한 위협이 될 수 있다. 따라서 진단 초기와 치료과정에서 소아암 경험자와 가족에 대한 예방적 차원의 보편접근과 더불어 취약성을 갖는 이들에 대한 집중적인 맞춤 서비스, 나아가 치료 종료 후 모든 소아암 경험자들이 경험할 수 있는 사회적 낙인과 차별요소를 최소화하기 위한 노력이 병행

될 필요가 있다.

2. 소아암 경험자와 가족을 위한 심리사회적 서비스 모델

소아암 경험자와 가족을 위한 심리사회적 서비스 모델과 관련한 국내 논의는 제한적이다. 국내 연구들은 주로 교육, 가족지원, 사회적 인식, 자조모임, 경제적 지원 등과 같은 개별적 요구에 따른 서비스 필요성을 다루고 있으나, 치료궤적에 따른 통합적인 서비스 모델을 제시하는 데 한계가 있다. 소아암 심리사회적 서비스의 통합적 모델로 아동 심리사회적 예방 건강 모델(Pediatric Psychosocial Preventive Health Model, PPPHM)과 아동 의료외상 스트레스 모델(Pediatric Medical Trauma Stress Model, PMTSM) 등이 있다. PPPHM은 취약성의 수준에 따라서, PMTSM은 치료 궤적에 따라서 각각 다른 서비스의 요구가 존재하기 때문에 각 단계 및 취약성 수준에 맞는 서비스의 표준을 제시한다는 점에서 의의가 있다(Kazak et al., 2007). 특히 소아암 경험자와 가족의 취약성과 심리사회적 서비스 요구와 관련한 본 연구에 함의를 줄 수 있을 것으로 여겨진다.

가. 아동 심리사회적 예방 건강 모델(PPPHM)

PPPHM은 개인 및 가족의 취약성이 없거나 낮다면, 소아암 경험자와 가족은 탄력적으로 회복된다는 전제에서 개발되었다(Kazak et al., 2007, p.1106). 소아암은 개인 비극이며, 비극적 경험은 필연적으로 위기와 부적응을 가져올 것이라는 관점에 대한 반성에서 출발해(Jim & Jacobsen, 2008, p.414), PPPHM은 소아암 경험이 반드시 부정적 결과를 가져오지 않는다는 연구근거에 기반하고 있다. PPPHM이 병리적 관점에서 강점관점으로의 전환이지만, 심각한 부적응이 예상되는 이들에 대한 사정과 치료적 접근은 여전히 중요하게 다루어진다(Kazak et al., 2007, p.1100). PPPHM은 간단 사정도구 PAT[®](Psychosocial Assessment Tool)를 사용하여 심리사회적 위험수준을 분류한다. PAT[®]는 ① 가족구조와 자원, ② 가족 사회지지, ③ 가족관계 문제, ④ 부모 스트레스 반응, ⑤ 가족의 신념, ⑥ 환자 본인의 문제, ⑦ 형제의 문제 등 7가지의 취약성 체크리스트를 자기 보고식으로 측정하여, 일반집단(universal group), 표적집단(targeted group),

임상적 위험집단(clinical group) 등 세 가지 유형으로 분류한다(Kazak, 1989; Kazak et al., 2012; Pai et al., 2007b). 7개 각 항목 모두 해당되지 않으면 일반집단, 1~2개가 해당하면 표적집단, 3개 이상 해당하면 임상적 위험집단으로 분류되며, 일반집단은 55~72%, 표적집단은 24~32%, 임상적 위험집단은 4~13%로 추정된다(Kazak et al., 2011, pp.824-826; Pai et al., 2007b, pp.51-53).

일반집단은 탄력적으로 기능이 회복되고, 치료 종료 이후에도 문제를 야기할 만한 취약성이 거의 존재하지 않는 경우이다. 일시적으로 불안 및 혼란을 경험할 수 있지만, 정신건강 전문가의 도움이 없더라도 정상성을 회복한다. 가족 역시 구성원 간 진단 초기 단계의 긴장이 있더라도 충분히 기능적으로 회복된다. 이 집단에서는 디스트레스가 삶의 질을 낮추는 요인으로 작용하지 않는다. 그러나 사회적 차별이나 낙인 등이 작용할 가능성을 배제할 수 없으므로 예방적 차원의 보편적 접근은 이들에게도 필요하다. 표적 집단은 PAT[®]에서 제시하는 7가지 요소 중 취약성이 1~2가지 있으며, 해당 취약성에 대한 표적 접근과 개입을 통해 문제를 예방할 수 있는 경우이다. 예를 들어, 가족의 사회적 지지 자원 차원에서만 취약성이 발견된다면, 해당 문제 해결을 지원함으로써 이후의 부적응 예방이 가능하다. 마지막으로 임상적 위험집단은 PAT[®]의 7개 요소 중 3가지 이상의 취약성이 있으며, 부적응 가능성이 높다. 이들에게는 해당하는 심리사회적 취약요소에 대한 해결뿐만 아니라 전문적인 정신건강 서비스 제공이 필요하다.

나. 아동 의료외상 스트레스 모델(PMTSM)

PPPHM이 취약성 수준에 따라 다른 접근방안을 제시한다면, PMTSM은 암 여정(cancer journey)에 따라 다른 심리사회적 요구가 존재하며, 이에 따른 맞춤형 접근이 필요하다는 함의를 준다. 우리나라뿐만 아니라 미국 역시 소아암 경험자와 가족에 대한 심리사회적 서비스들이 치료 궤적을 고려하기보다, 개별적인 요구에 대응적으로 개발된 것이 많다(Kazak et al., 2007, p.1100).

PMTSM은 진단 초기 극심한 디스트레스를 병리적인 소거 대상으로 간주하기보다 잠재적 적응과정 자체로 이해하고 이후 대처역량을 갖도록 지지하는 것이 필요하다고 본다(Kazak et al., 2007, p.1106; Wiener, Kazak, Noll, Patenaude, & Kupst, 2015, p.S419). 진단 초기에 개인은 “재앙”과도 같은 암 진단 상황을 기존 인지적 틀

(preexisting cognitive schema)로 재해석하는 이해형성(sense-making)의 과정을 거치게 된다(Zoellner & Maercker, 2006, pp.629-630). 이 때 개인과 가족이 역경을 이겨낼 수 있다는 신념 구축이 중요하다(Kazak et al., 2007, pp.1104-1105). 따라서 진단 초기 활용가능한 자원에 대한 충분한 정보제공은 모든 환자와 가족에게 필수적이다. 치료 진행 단계(ongoing process)는 진단 초기의 구축된 대처기제가 기능적으로 발현되거나, 혹은 역기능적 대처기제로 인해 심리사회적 문제가 심각해질 수 있는 시기이다. 초기의 극심한 혼란에서는 벗어나지만 장기간 치료로 피로감, 사회적 고립감, 돌봄 제공자의 소진 등이 나타날 수 있다. 따라서 만성적인 스트레스 관리와 문제예방이 중요하다. 사회복귀를 위해 재진입(re-entry) 계획 수립 역시 함께 이루어져야 한다(Wiener et al., 2015, p.S423). 장기적 관리 단계에서는 치료 종료 이후의 사회복귀 지원, 특히 학령기 아동청소년에 대한 교육지원이 중요하다. 치료 종료 이후의 교육기회 확보는 성인기 이후의 직업에도 영향을 미치기 때문에 중요하게 다루어져야 한다.

Ⅲ. 연구방법

1. 조사대상자

본 연구는 소아암 경험자 및 보호자의 부적응과 관련한 취약성과 치료 궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구를 탐색하는 것을 목적으로 한다. 따라서 조사 대상자는 조사시점 이전에 암 관련 치료가 종료된 소아암 경험자와 보호자로 하였다. 이는 치료 종료 시점에도 여전히 심리사회적 서비스가 필요할 뿐만 아니라, 진단 초기부터 치료 종료까지의 전반적인 경험에 대한 조망이 가능하다는 것을 고려하였다. 소아암 경험자의 조사 참여가능 연령은 15세부터 25세로 정하였고, 보호자는 소아암을 경험한 자녀가 의무교육(초, 중학교) 대상연령(7~15세)에 해당하는 경우로 하였다. 소아암 보호자들은 부모 가운데 치료기간 중 더 많은 시간을 들여 자녀를 돌보았던 이로 참여자격을 정하였다. 소아암 관련 민간단체를 통해 홍보하여 자발적 참여자 20명(소아암 경험자 10명, 보호자 10명)을 모집하였다.

2. 자료수집방법 및 윤리적 고려

자료 수집은 소아암 경험자와 보호자를 대상으로 질적 연구 훈련을 받은 책임연구자(사회복지학 박사) 1인이 초점집단토론(focus group discussion, FGD)의 방법을 활용하여 수행되었다. FGD는 개별 심층면접방법과 달리 집단 역동을 활용한 토론이 자료수집의 방법으로 활용되기 때문에 마케팅 분야에서 특정 인구집단의 시장 내 수요를 심층적으로 파악하기 위해 개발되어, 여론이나 서비스의 수요, 정책요구 조사 등과 같은 다양한 분야에서 확대되어 활용되고 있다(Barbour, 2007, pp.1-15). 실제 미국 매티미라클 암재단(Mattie Miracle Cancer Foundation)²⁾은 2012년부터 2015년까지 약 4년에 걸쳐 소아암 경험자와 보호자, 전문가 등으로 구성된 싱크탱크를 구성해 집단토론의 방법을 주로 활용하여 15개의 심리사회적 서비스 표준을 개발한 바 있다(Wiener et al., 2015, pp.419-425).

소아암 경험자는 5명씩 2개 집단으로, 보호자 역시 5명씩 2개 집단으로 할당하였다. 연구사회학적 특성을 고려해 이질성 확보가 가능하도록 집단을 구성하였다(Barbour, 2007, p.41-57). FGD는 2017년 1월 11일과 1월 25일 각 2회씩 총 4회 이루어졌다. 토론은 집단 구성원 간 상호 공감대 형성을 위해 자기소개 및 치료 경험과 관련한 일반적인 내용으로부터 출발해 본 연구 질문인 “① 어떤 요소가 소아암 경험자와 가족의 어려움을 심화시킨다고 생각하십니까?, ② 치료과정에 따른 어려움과 필요한 서비스는 무엇이라고 생각하십니까?”라는 질문을 제시하고 자유롭게 토의하도록 하였다. 진행자는 집단 내 토의과정을 촉진하기 위한 최소한의 개입을 원칙으로 하되, 토의 과정에서 발언을 하지 못하는 참여자가 있거나 연구주제와 지나치게 벗어난 논의가 이뤄질 경우에는 참여자에게 별도로 기회를 제공하거나 초점을 맞추는 등의 방식으로 개입하였다. 연구 참여자의 피로감을 고려해 토론은 90분을 넘기지 않는 것을 원칙으로 하였고, 실제 각 토론은 약 80분에 걸쳐 이뤄졌으며, 연구 참여자에게 참여 사례비로 5만원의 현금을 제공하였다.

본 연구의 윤리적 고려를 위해 연구 참여자에게는 FGD 이전에 서면으로 연구의 목적

2) 매티미라클 재단(Mattie Miracle Cancer Foundation, www.mattiemiracle.com)은 Vicki와 Peter Brown 부부가 7살에 골육종으로 사망한 아들 Mattie를 기념하기 위해 설립한 재단으로 소아암 연구 및 옹호사업을 활발하게 수행하고 있다(Wiener et al., 2015).

과 소요시간, 예상되는 불편과 참여 혜택, 비밀의 보장, 동의 철회의 가능성 등과 관련한 안내문을 제공하였으며, FGD 시작 전 이에 대해 구두로 다시 안내하고 서면 동의를 얻었다. FGD 개시와 종료 시점은 명확하게 고지되었다. 본 연구의 개시 전 연구 책임자 소속 기관의 생명윤리위원회(Institute Review Board) 검토를 통해 승인을 획득하였다(승인번호 1041549-160412-SB-25).

3. 자료분석

본 연구를 통해 확보한 초점집단토론 녹음파일의 전사본에 대해 주제분석(thematic analysis)(Braun & Clarke, 2006)을 사용하여 소아암 경험자와 부모의 취약성과 치료 궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구를 파악하였다. 효율적인 자료 관리를 위해 Atlas.ti 소프트웨어를 활용하였다. 책임연구자와 아동학 전공 박사 1인, 사회복지학 석사 연구 보조원 1인이 각자 별도로 전사본을 꼼꼼하게 읽고 연구주제와 관련된 내용들을 코드로 분류하였다. 분류된 각 코드들은 다시 상위차원의 범주로 묶어 나가는 작업을 반복적으로 거친 후 각자 분석한 내용을 상호 비교 및 대조의 작업을 거쳐 합의에 이르기까지 토의하여 연구결과의 타당성을 확보하고자 하였다. 이후 분석결과에 대해 소아암 분야의 연구 경험이 있는 교수 1인과 소아암 진료기관에서 일하고 있는 의료사회복지사 1인에게 자문을 구하였고, 이를 통해 최종 연구결과를 도출하였다. 이러한 과정을 통해 3가지의 취약성과 7가지의 치료궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구를 도출하였고, 각 주제를 잘 반영한다고 여겨지는 인용문을 제시하였다.

IV. 연구결과

1. 연구 참여자의 특성

소아암 보호자 참여자의 현황은 <표 1>과 같다. 소아암 보호자는 10명으로 모두 어머니였다. 이는 소아암 자녀의 주된 돌봄 제공자가 어머니인 현실이 반영된 것으로 여겨진

다. 나이는 38세에서 55세까지 분포하였고, 참여자 평균연령은 44.0세, 표준편차는 4.9세였다. 자녀의 진단은 급성림프모구성백혈병이 4명(40.0%), 뇌종양 2명(20.0%), 급성골수성백혈병, 재생불량성빈혈, 신경모세포종, 버킷림프종 등이 각각 1명씩이었다³⁾. 조사시점의 자녀 나이는 10세에서 15세까지였으며, 평균 연령은 12.3세, 표준편차 2.1세였다. 자녀들의 진단 시 연령은 5세에서 12세 사이에 분포하였는데, 평균 8.8세, 표준편차 2.5세였다. 소아암 치료경험이 있는 자녀의 성별은 10명 중 9명(90.0%)이 여자였고, 1명이 남자였다. 소아암 자녀의 암 진단 후 경과기간은 0년에서 7년까지 분포하였고 평균 3.2년, 표준편차 1.8년이었다.

표 1. 소아암 보호자(어머니) 참여자 현황

토론일자	이름	성별	본인 나이	진단명	자녀 나이(세)	진단 시 나이(세)	진단경과 기간(년)	자녀 성별
1차 17.1.11	A	여	42	급성림프모구성백혈병	12	7	5	여
	B	여	45	뇌종양	15	12	3	여
	C	여	48	급성골수성백혈병	15	12	3	여
	D	여	55	재생불량성빈혈	14	11	3	여
	E	여	42	급성림프모구성백혈병	14	11	3	여
2차 17.1.25	F	여	38	신경모세포종	10	10	0	여
	G	여	47	버킷림프종	10	7	3	여
	H	여	41	급성림프모구성백혈병	10	8	2	남
	I	여	42	급성림프모구성백혈병	11	8	3	여
	J	여	40	뇌종양	12	5	7	여

소아암 경험자 참여자 현황은 <표 2>와 같다. 소아암 경험자로서 참여한 10명 중 8명(80.0%)은 여자였고, 2명(20.0%)이 남자였으며, 조사 시점 연령은 16세에서 24세까지 분포하였고, 평균 19.4세, 표준편차 3.1세였다. 진단명으로는 급성림프모구성백혈병이 3명(30.0%)로 가장 많았고, 버킷림프종이 2명(20.0%), T-cell림프종, 연부조직종양, 호지킨림프종, 뇌종양, 재생불량성빈혈이 각각 1명씩이었다. 진단 시 나이는 5세에서 18세까지였는데 평균 12.3세에 진단을 받았으며, 표준편차는 3.1세였다. 진단 후 경과기간은 2년에서 19년까지 분포하였으며, 평균 7.1년, 표준편차 4.8년이었다.

3) 재생불량성빈혈은 암이 아니지만 치료과정과 이에 따른 심리사회적 특성의 유사성이 있고 대부분의 의료기관에서 소아혈액종양 전문의가 치료하는 점을 고려해 본 연구 참여자에 포함시켰다.

표 2. 소아암 경험자 참여자 현황

토론일자	이름	성별	진단명	나이(세)	진단 시 나이(세)	진단경과 기간(년)
1차 17.1.11	K	남	버킷림프종	22	18	4
	L	여	급성림프모구성백혈병	22	13	9
	M	여	버킷림프종	22	14	8
	N	여	T-cell림프종	20	13	7
	O	여	연부조직종양	24	5	19
2차 17.1.25	P	여	급성림프모구성백혈병	17	13	4
	Q	여	호지킨림프종	16	14	2
	R	남	뇌종양	19	10	9
	S	여	재생불량성빈혈	15	11	4
	T	여	급성림프모구성백혈병	17	12	5

2. 연구결과

본 연구를 통해 도출한 소아암 경험자 및 가족의 취약성과 암 치료궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구는 <표 3>과 같다.

표 3. 소아암 경험자 및 가족의 취약성 및 치료궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구

범주	개념	
소아암 경험자 및 가족의 취약성	가족의 지지체계 부족, 개인 낙관성 부족, 질병의 특성	
치료궤적 기반 서비스 요구	외상 초기	[보호자] 정보제공 서비스
	진행 단계	가족지원 서비스 [보호자] 특화된 가족상담, [보호자] 일시적 쉼(respite), [보호자+경험자] 형제지원
		[보호자] 내실화된 경제적 지원
		심리정서적 지지 서비스 [보호자+경험자] 심리상담 및 치료, [경험자] 사회성 증진, [보호자] 애도 서비스, [보호자+경험자] 동료지지 서비스
		병실생활 지원 [경험자] 여가 서비스, [경험자] 청소년 맞춤 서비스
장기적 관리	[보호자+경험자] 체계적 교육지원, [보호자+경험자] 대안교육체계 도입	

가. 소아암 경험자 및 가족의 취약성

소아암 경험자와 가족의 부적응과 관련한 취약성으로 연구 참여자들은 ① 가족의 지지체계 부족, ② 개인 낙관성의 부족, ③ 질병의 특성 등 3가지를 제시하였다. 가족의 경제적 여건이 열악하거나 원가족의 도움이 어려운 상황에서는 속칭 “멘붕”이 될 정도로 버텨내기 어려웠다고 하였다. 치료과정에서 개인과 가족의 낙관성 역시 중요한 요소로 꼽았다. 낙관성은 진단초기 역경을 이겨낼 수 있다는 이해형성의 기반이 되기에 중요하다(Zoellner & Maercker, 2006, p.629-630). 보호자 J는 “할 수 있다”는 낙관적 신념이 역경을 이겨내는데 도움이 되었다고 하였다. 세 번째로 질병 특성이 취약성의 한 요소로 도출되었는데, 신경계 종양, 암 기전 등이 적응에 영향을 미치는 것으로 보았다.

“지지기반이 없이 정말... 남편 일자리 없어서 경제적으로 문제가 있거나, 또는 같이 봐줄 친정 부모가 옆에 없거나... 그런 어떤 지지해줄 수 있는 가족이 없는 상황에서는 정말 멘붕이 올 수 밖에 없죠.” (보호자 C)

“부모가 애 앞에서 두려워서 떨거나 무서워하는 모습을 보이면 아이들 결과가 되게 안 좋았었어요 근데 그 상황이 굉장히 안 좋은데도 부모가 할 수 있다. 이겨내야지 하는 애들은 생존율 5% 됐던 애도 다시 좋아지는 경우도 있었어요.” (보호자 J)

“1기랑 4기랑은 큰 차이잖아요. 그래서 엄청난 차이가 나는 거 같으니까 1기는 항암만 하면 되지만 4기 말기는 다 해야 하잖아요. 그러면 후유증이 더 많이 커요. 그 차이에서 어려움이 있는 거 같아요.” (경험자 K)

나. 외상초기 필요 서비스: 정보제공 서비스

연구 참여자들은 진단 초기에 혼란과 당혹감에 압도되어 어떻게 대처해야 하는지 갈피를 잡지 못했던 것이 가장 어려웠다고 하였다. 보호자 A는 아무런 예고도 없이 닥친 진단을 “돌덩이”에 비유했다. 초기단계의 당혹감과 혼란감은 심리사회적 문제라기보다 잠재적 적응과정으로 이해될 필요가 있다(Kazak et al. 2007, p.1106). 그러나 진단초기에 대처할 만한 자원이 부족하다고 여길 경우 부적응이 야기될 수 있다. 보호자 E는

대부분의 보호자들이 진단 초기에 주위의 동료들을 통해 정보를 얻게 되나, 보다 공식적으로 초기단계에서 활용 가능한 자원과 대처방법 등을 교육하고 정보 제공할 수 있는 시스템이 필요하다고 하였다. 이는 단순히 인지적 차원의 정보제공을 뜻하는 것이 아니라 보호자 E가 언급한 바와 같이 “딱 잡아줄 수 있는” 정서적인 접근이 중요할 것으로 여겨진다.

“막 크나큰 뭔가가 진짜 돌덩이가 나에게 떨어졌구나 하면서 멍하면서 한두 달은 잠을 못 자고 헤맸던 것 같아요.” (보호자 A)

“처음에 좀 누가 이렇게 딱 잡아줄 수 있는 그런 분이 좀 상주하고 있었으면 좋겠어요.”
(보호자 E)

다. 치료진행 단계 필요 서비스

1) 가족지원 서비스

보호자들은 가족지원 서비스 중 소아암에 특화된 가족 상담이 필요하다고 하였다. 연구 참여자 중 가족 상담을 받아본 적이 있었던 이들은 충분히 공감하지 못하는 상담자들의 태도에 불만을 갖고 있었다. 자녀가 청소년기에 진단을 받았던 보호자 B는 치료과정에서 가족 간 관계의 어려움으로 가족 상담을 받은 적이 있었는데, 소아암이 가족 관계에 미치는 영향을 병리적으로 바라보았던 상담자로부터 상처받은 적이 있었기에 상담자들이 보다 수용적이어야 한다고 하였다. 어떠한 전문가가 가족 상담을 제공해야 할지에 대한 토의에서 보호자 F는 전문가보다 오히려 소아암 부모나 경험자들이 하는 것이 적절할 만큼 상담기술이나 전문성보다 공감적 태도가 더 중요하다고 하였고, 여러 참여자들이 이에 동의했다.

“일반적인 가족 상담을 원하는 게 아니라 저희는 이렇게 소아암을 겪은 부모들에 대한 전문상담이 필요한 거죠.” (보호자 B)

“경험자들 중에서 하는 게 제일 좋을 거 같아요.” (보호자 F)

대부분의 보호자들은 일시적 쉼(respite) 서비스가 필요하다고 하였다. 진단 초기를 벗어나면서 주 돌봄 제공자였던 어머니들은 다른 집안일을 해야 하는 등 끊임없는 압박으로 소진을 겪었다고 하였다. 연구 참여자 중 유일하게 일시적 쉼 서비스를 이용한 적이 있던 보호자 J는 일주일에 3~4시간 정도 개인시간을 보냈던 것이 큰 힘이 되었다고 하였다.

“이렇게 해가지고 일주일에 한 번 정도 한 세 시간 네 시간 처음에는 두시간이었거든요? (중략) 엄마들을 잠깐의 쉼? 네 이게 좀 있었으면 좋겠더라고요 전 아주 많은 도움이 되었어요.” (보호자 J)

보호자와 경험자들은 공통적으로 형제지원 서비스가 필요하다고 하였다. 특히 치료과정에서 다른 형제들을 맡길 만한 여건이 되지 않았던 적이 힘들었다고 하였다. 경험자 L은 부모로부터 자신에게만 돌봄이 집중되며 다른 형제와 소원해진 경험을 이야기하며, 이들을 위한 서비스가 필요하다고 하였다.

“중환자실생활을 할 때에도 벤치에서 둘째랑 같이 있었거든요. 그녀가 둘째를 맡길 데가 없었기 때문에 너무 힘들었어요. 그렇게 맡길 데가 없는 애들을 조금 어떻게 맡길 수 있는 게 좀 있었으면.....” (보호자 H)

“아픈 형제들끼리 모여서 활동하는 게 많아졌으면 좋겠어요.” (경험자 L)

2) 경제적 지원 내실화

소아암 치료과정에서의 경제적 부담에 대한 해결 역시 중요하게 다루어졌다. 자산 및 소득기준이 의료비 지원 기준을 초과할 경우 지원이 원천 배제되므로 상대적인 박탈감을 느꼈다고 하였다. 보호자 G는 지원기준 초과로 의료비 지원을 받지 못하였는데, 이혼이라도 해서 지원을 받아야 할지 고민했다고 하였다. “전부 혹은 전무”의 의료비 지원방식이 개선되어야 한다는 데 동의하였다. 의료비뿐만 아니라 보호자 J가 언급한 것처럼 교통, 주거, 식료품 등과 같은 비용도 포함한다. 보다 실질적이며 내실 있는 경제적 지원이 필요하다는 데 의견이 모였다.

“저는 결혼하고 7년이니까 집장만을 웬만큼 할 때였거든요..... (중략)..... 차뿐만 아니라 집, 통장내역 그거 다 들어가야 하는 거예요.....(중략).....이게 시간이 지나고 1년이 넘으니까 아 이래서 엄마들이 이를 악물고도 저 2,000만원 받으려고 하는구나. 진짜 신랑하고 이혼을 해야 하나 이런 생각까지 했었거든요.” (보호자 G)

“대중교통은 이용을 못 했어요 자가용으로 매번 서울까지 다녔어요. 그래서 저는 결국 그 때 집을 서울에 구했죠. OO지역 집 팔아서 여기 겨우 월세로 구한 거예요.” (보호자 J)

3) 심리정서적 지지 서비스

심리정서적 지지 서비스는 치료 진행단계뿐만 아니라 항상 보편·예방적으로 필요하나, 연구 참여자들은 집중적으로 심리정서적 지지가 필요한 시기를 치료 진행단계라고 보았다. 연구 참여자들은 필요한 심리정서적 지지 서비스로 ① 심리상담 및 치료, ② 사회성 증진 서비스, ③ 애도 서비스, ④ 동료지지 서비스 등의 4가지를 제시하였다.

심리상담 및 치료가 필요하며, 특히 상담 및 치료자 역량으로 공감력이 가장 중요하다고 하였다. 이러한 심리상담 및 치료 서비스는 진단 초기보다 “한 숨 돌릴” 때쯤, 즉 어느 정도 치료과정에 적응된 이후가 적절하다고 하였다. 심리상담 및 치료서비스를 경험했던 보호자 I는 상담자 혹은 치료자의 가장 중요한 자질로 공감능력을 꼽았다.

“치료 중간쯤에 한숨 돌리고, 어느 정도 정보를 알게 되는 그때쯤?” (경험자 E)

“이게 계속 받다 보면 선생님이 계속 나한테 나만 바뀌면 된다고 이야기를 많이 해요. 엄마가 바뀌면 아이도 편해지고 매일 똑 같은 이야기를 반복적으로 듣다 보면 결론은 내 잘못인거거든요. (중략) 그건 전문가가 얼마나 많은 공부를 한 것 보다는... 엄마들은 다 공감을 원할 거 같아요. 왜냐면 마음을 위로해 줄 수 있거든요.” (보호자 I)

소아암 경험자들은 사회성 증진 프로그램의 필요성을 제기하였다. 이들은 병원에서 오랫동안 지내며 또래집단에서 어떻게 관계를 맺어야 하는지 등과 같은 사회적 기술이 부족해지는 공통적인 경험들을 갖고 있었다.

“저는 사회성 이런 거 때문에…… 병원에 있을 때 사회성이 떨어지거든요. 다른 분도 힘들었대요. 병원에서 나왔을 때 인간관계 이런 게 있으면 좋겠어요.” (경험자 D)

또한, 비슷한 질병으로 치료받던 아이들과 사별하게 될 때 애도과정을 지원할 수 있는 서비스가 필요하다고 하였다. 보호자 A는 병실 내에서는 이러한 주제에 대한 이야기가 금기시되어 있었다고 하였다. 이러한 사별경험을 이야기함으로써 수면 위로 올리는 것이 쉽지 않았지만, 이는 오랫동안 잊어지지 않았다고 하였다. 이러한 아픔을 지원하고 나눌 수 있는 서비스가 필요하다는 데 연구 참여자들은 공감하였다.

“하루하루 갑자기 새벽에 자다가 누가 막 울어요. 그러면 갑자기 보이던 오빠, 언니가 안보이고 어디 갔어? 그러는데…… 그걸 보고 듣고 있었잖아요. 그걸 많이 보게 되니까… 서로 아무 말 안 하고 넘어가는 거예요…… 그럴 때 이야기를 좀 나눌 수 있었으면 좋겠어요……” (보호자 A)

연구 참여자들은 전문적인 상담자가 필요하지만 선배 경험자들과 같은 동료들을 통해 도움을 받는 것이 편할 것 같다고 하였다. 보호자 C는 자신이 치료받는 동안 멘토링 프로그램을 통해 만나게 된 선배 보호자가 도움이 되었기에 자신도 현재 멘토링 봉사에 참여하고 있었다. 심각한 어려움을 겪는 이들에게는 전문적인 상담 및 치료 서비스를 연계하더라도, 일상적인 어려움들을 함께 나눌 수 있는 동료지지 서비스가 대부분 도움이 될 수 있을 것이라는 데 동의하였다.

“먼저 경험한 환자들의 그 엄마들이 다른 엄마를 만나서 위로라고 얘기하나요? 그게 저한테 도움이 많이 됐어요. 그래서 제가 그런 게 있으면 해서 제가 그냥 같이 동참을 하고 있는데 그게 참 필요한 거 같더라고요.” (보호자 C)

“그냥 저희가 필요한 거는 친구처럼 언니처럼 이런 사람이 필요한 건데, 전문성을 갖춘 사람이면 힘들 거 같아요. 부담스럽고” (경험자 L)

4) 병실생활 지원 서비스

치료기간 중 병실에서 의미 있게 시간을 보낼 수 있는 여가 서비스와 청소년의 맞춤형 프로그램의 필요성이 논의되었다. 미셸 푸코가 환자의 일상을 감옥의 감시체제로 비유할 만큼 질병치료는 일상성에서 배제되어 정교화된 의료진의 모니터링 속에서 생활하게 된다(Foucault, 1975). 이러한 감시성이 불가피한 병실에서 소아암 경험자와 가족들은 무력감을 경험한다. 특히 소아암 경험자들은 병실 생활과정에서 시간을 보다 의미 있게 채울 수 있는 여가 프로그램이 확대되어야 한다고 여겼다. 소아암 경험자 P는 무력하게 시간을 보내는 것이 힘들었다고 하였다. 반면 뇌종양 치료를 받았던 R은 병실생활이 매우 힘들었기 때문에 병원에서 여가 서비스를 제공하는 것보다는 그냥 그때만큼 “하고 싶은 것”을 원 없이 하는 게 좋겠다고 하였다. 토론 맥락을 보면 병원에서 획일화된 여가프로그램을 제공하는 것보다 개별적으로 자신이 하고 싶은 것을 지원해 주는 것이 적절하다는 표현이었다. 병실생활 내 여가서비스는 환자 개별적인 상황과 욕구 등을 고려해 제공되어야 할 것으로 보인다.

“일단 병원에 있으면 허송세월을 보내게 되거든요. (중략) 힘든 와중에도 흥미가 있으면 무언가를 할 수 있다는 거죠, 그래서 할 수 있는 것을 찾아주었으면 좋겠어요.” (경험자 P)

“목숨이 왔다 갔다 하는 상황에 스트레스 안 받고 하고 싶은 걸 하고 싶어요 그때만큼은” (경험자 R)

또한, 14살 때 진단을 받았던 Q는 병실 내 청소년 위한 맞춤 서비스가 필요하다고 하였다. 병원학교 등에서 아동중심의 여가 서비스가 주로 제공되기 때문에 청소년들이 이용할 만한 게 없다고 하였다. 이에 연구 참여자들은 청소년의 특성을 고려한 병실 내 지원 프로그램이 개발되어야 한다고 하였다.

“병원학교 같은 데도 색종이 공작 같은 거 되게 많아요. 그래서 중고등학생들 잘 안 나오고…… 그래서 중고등학생도 같이 참여할 만한…… 그 학년 또래들끼리 있으면 더 마음도 맞을 거 같아요.” (경험자 Q)

라. 장기적 관리 단계의 심리사회적 서비스 요구

장기적 관리단계에서 필요한 심리사회적 서비스로 ① 체계적인 교육지원 서비스, ② 대안교육체계 마련 등 2가지가 논의되었다. 성공적인 사회 적응을 위해 학교 및 교육서비스가 강화되어야 한다는 데 연구 참여자들은 모두 동의하였다. 교육지원은 단지 치료 종료 후에만 제공되어야 하는 것은 아니며, 외상사건 초기부터 치료과정 전반에 걸쳐 꾸준히 제공되어야 한다. 그러나 치료종료 이후 요구도 수준이 급격히 높아지는 점을 고려해 치료종료 이후 해당 서비스의 집중이 필요할 것이다.

1) 체계적 교육지원 서비스

치료종료 이후 학업을 따라가기 힘들었다는 소아암 경험자 Q의 의견에 연구 참여자들은 공감하였다. 소아암 환자들은 특수교육법에 근거 건강장애 자격이 부여되며, 특수교육대상자로서 병원학교나 온라인 사이버학습 등을 통해 원격학교의 출석인정이 가능하지만, 문제는 교육서비스의 질이다(최권호, 김수현, 남석인, 2015, p.128).. 치료기간 중에는 학습에 대한 집중이 쉽지 않다. 그러나 치료종료 후 학교교육을 쫓기 위해서는 충분한 교육지원이 이뤄져야 학업수준을 따라갈 수 있음에도 지원이 부족하다. 치료종료 이후라 하더라도 소아암 경험자들은 외래치료 등이 필요하기 때문에 사이버학습을 활용하기도 하는데, 보호자 G는 사이버교육이 전혀 도움이 되지 않았다고 하였다.

“공부요. 치료를 받느라 공부를 못했는데, 학교에 갔을 때 무슨 소리인지 이해하지 못하고, 성적은 계속 떨어지고.. 그게 스트레스인거 같아요.” (경험자 Q)

“솔직히 사이버교육은 아무 의미가 없어요. 수업을 그냥 틀어만 놓거든요 들어도 재미도 없고.....”(보호자 G)

토론과정에서 쟁점으로 부각된 것은 건강 상태가 좋지 않을 때 사이버 학습과 학교출석을 병행하는 일명 “병행학습제도”의 도입이었다. 학생이 원격학교 복귀를 하게 되면 건강상태나 외래치료 등으로 결석할 경우 이는 병결로 처리되고, 일정 기간 초과 시 되면 상급학년 진급에 문제가 된다. 보호자 F는 치료기간과 학교생활이 명백하게 분절

되는 것이 아니기에 경과조치로서 학교 출석과 사이버학습 출석의 병행 인정이 필요하다고 하였으며, 많은 보호자들은 이에 대해 동의하였다. 그러나 뇌종양 자녀를 둔 보호자 J는 필요성에 공감하면서도 상대적으로 후유증이 심한 편인 뇌종양 학생들은 이러한 혜택을 받을 수 없을 것을 안타까워하였다. 이는 병행제도에 대한 반대 입장이라기보다 뇌종양을 비롯한 신경계 종양 아동청소년을 위한 맞춤형 교육지원제도의 도입이 필요하다는 것으로 이해하는 것이 적절할 것이다.

“저희는 이제 사이버 수업으로 하고서 학교를 가기 위한 그 적응, 병행, 병행이 저희한테 지금 저희한테 제일 이슈거든요 왜냐하면 사이버수업과 학교 출석이 저희는 같이 이루어져야 돼요. (중략) 사이버를 빼놓고 학교만 딱 하기에는 저희는 불안해요 그래서 지금 그걸 가지고 많이 지금 어필하고 있거든요.” (보호자 F)

“치료 받으면서도 학교 다닐 만한 컨디션인 백혈 애들은 (병행이) 괜찮을지 몰라요 그런데, 특히 뇌종양이나 뇌허수체, 호르몬에 문제가 있었던 애들은 힘들어요... 2시간하면 ‘머리가 아파요’ 그런단 말이에요 병행을 해도 사실은 뇌종양 애들은 큰 혜택이 없는 거죠” (보호자 J)

2) 대안교육 체계의 도입

대안교육체계의 도입 필요성 역시 중요한 주제로 논의되었다. 교육지원과 관련한 기존연구들은 주로 소아암 경험자들을 학교로 복귀 및 통합시키는 데 무게를 두고 있다(최권호, 김수현, 남석인, 2015, p.126). 2005년 특수교육법 개정 이후 건강장애 제도가 도입되며 소아암 학생들의 교육지원이 강화된 지 20년 가까이 되었음에도 학교 내 통합이 현실에서 어려운 것이 현실이다. 현재 소아암 경험자들을 위한 대안학교는 없으나, 한국백혈병소아암협회에서 설립한 캔틴스쿨(일명 “캔틴”)은 소아암 아동청소년을 위해 돌봄과 교육서비스를 제공하고 있다. 보호자 H는 자녀가 학교생활을 하면서 적응하는 것을 힘들어하다가 “캔틴”에서 안정되는 것을 보면서 궁극적으로 대안학교가 반드시 필요하다고 하였다. 이는 소아암 경험자들에게 선택의 범위를 넓혀주는 차원에서 의미가 있으며, 이에 대해 전반적으로 보호자들은 동의하였다. 그러나 경험자들 사이에서는 이견이 있었는데, 경험자 M은 장점이 있다 하더라도 소아암 대안교육체계가 자칫 분리

교육의 출발이 될 가능성을 배제할 수 없으며, 소아암에 대한 사회적 인식을 악화시킬 가능성을 우려하였다.

“저 같은 경우는 학교를 6개월을 보내봤어요. 6개월 보냈는데 너무 감기를 달고 살더라구요… 그때 캔틴을 알게 되었고, 그게 있으니까 과감히 그러면 학교를 그만 다니자. 그래서 6개월만 다니고 끝내고 그냥 캔틴을 다니고 있어요. 그리고는 마음이 그렇게 편할 수 없어요.” (보호자 H)

“그게, 장애인 학교처럼 되어 버리면 인식 자체가 안 좋아질 거 같고요. 장점으로 보면 내가 아픈 경험이 있는데 아픈 애들이랑 같이 있으니까 편하게 재밌게 학교를 다닐 수 있을 거 같긴 해요.” (경험자 M)

V. 결론 및 논의

본 연구 목적은 소아암 경험자와 보호자의 부적응과 관련한 취약성과 치료 궤적에 따른 심리사회적 서비스 요구는 무엇인지 초점집단토론을 통해 탐색하고 합의를 제시하는 데 있다. 이를 위해 소아암경험자 10명과 보호자 10명을 각각 2개 집단씩 총 4개 집단을 구성하여 ① 소아암 경험자와 가족의 위기를 심화시키는 취약성과 ② 치료궤적에 따른 심리사회적 서비스의 요구에 대해 초점집단토론 결과를 분석하고 결과에 기반하여 소아암 심리사회적 서비스의 합의를 논의하고자 한다.

본 연구결과 소아암 경험자와 가족의 부적응과 관련된 취약성으로 가족의 지지체계 부족, 개인 낙관성의 부족, 질병특성 등 3가지를 확인할 수 있었다. 이는 미국 필라델피아 어린이병원에서 개발한 소아암 아동 및 가족의 취약성 사정 평가도구 PAT[®]에서 ① 가족구조와 자원의 부족, ② 가족 사회지지의 문제, ③ 가족문제, ④ 역기능적인 부모 스트레스 반응, ⑤ 가족 신념의 문제, ⑥ 아동의 문제, ⑦ 형제의 문제 등 7가지 등을 취약요소로 제시하고 있는 것과 일맥상통한다(Kazak et al., 2011, pp.824-825). 향후 우리나라의 소아암 경험자와 가족의 부적응을 예측할 수 있는 취약성에 대한 보다 심층

적인 후속 연구가 필요할 것이다.

치료궤적에 따른 심리사회적 서비스와 관련하여 진단 초기 시점에는 소아암 환자와 보호자에게 충분한 정보제공이 이뤄질 필요가 있다. 이는 단순히 인지적 차원의 정보를 일방적으로 전달하는 것이 아니라 위기 상황에 대한 충분한 공감에 기초한 접근이어야 한다. 연구 참여자들은 진단 초기에 예측하지 못한 상황에 압도되었으며, 의료진이나 상담자들의 도움이 효과적이지 않았고 오히려 당시 주위의 다른 보호자가 도움이 되었다고 하였다. 이 때 대처할 수 있는 자원이 부족하다는 인식은 인지 과부하를 유발하며, 나아가 부적응으로 연결될 수 있다(Jim & Jacobsen, 2008, p.415). 현재 병원이나 국가 암 정보센터 등에서 홈페이지나 자료제공, 초기 교육 등을 통해 정보제공을 하고 있다. 그러나 제공되는 정보의 양 자체가 문제라기보다 “뒤엉켜졌던 것 같은” 상황 속에서 가치 있는 정보를 선별하기 어려운 초기의 심리적 충격이 더 큰 문제라고 보인다. 연구 참여자들은 진단 초기에 다른 보호자들로부터 정보를 얻은 것이 도움이 되었다고 하였는데, 이를 고려할 때 진단 초기 동료지지 서비스의 확대가 필요할 것이다. 의료진의 수퍼비전 하에 이뤄지는 동료지지 서비스의 경우 환자와 가족에게 진단 초기의 충격을 완화시킬 수 있을 뿐만 아니라, 비전문가의 정보제공에 의한 위험을 최소화시킬 수 있는 한 가지 방안이 될 수 있을 것이다. 실제, 국내에서 수술을 앞둔 위암환자들을 위한 동료 멘토링 서비스가 도움이 되었다는 연구결과가 있었는데, 이를 소아암 분야에 확대 적용하는 것도 가능할 것으로 보인다(최권호, 김민아, 송효석, 2016, p.89).

치료 진행단계에서 필요한 가족지원 관련 서비스로 ① 가족상담, ② 일시적 쉼 서비스, ③ 형제지원 등이 확인되었다. 가족 지원 전문 인력의 가장 중요한 역량으로 연구 참여자들은 소아암이라는 질병에 대한 이해와 공감능력을 꼽았으며, 이는 기존 연구 결과와도 일치한다(최권호, 김선, 손영은, 남석인, 2014, p.179). 치료 진행과정에서 보호자의 소진을 예방하기 위해 일시적 쉼 서비스 도입이 필요하다는 의견도 확인되었다. 소아암 자녀에 대한 과중한 돌봄 부담은 기존 연구에서도 꾸준히 제기되어 왔다(윤은영, 2011, p.20; 최권호, 김선, 손영은, 남석인, 2014, p.183). 최근 소아암 민간 비영리단체를 통해 돌봄 지원 서비스가 확대되고 있으며, 이용경험이 긍정적인 것으로 보고되고 있다(한국백혈병소아암협회, 2016)⁴⁾. 일시적 쉼 서비스는 소아암 자녀를 돌보는 보호자

4) 한국백혈병소아암협회에서는 2016년부터 매년 150가정을 대상으로 5세에서 13세의 소아암 아동 가정에 방문하여 가족희망파트너 지원사업을 통해 아동에 대한 교육지원 및 돌봄 제공자에 대한

의 스트레스를 경감시켜 돌봄 제공자뿐만 아니라 이들과 함께 일하는 의료진들에게도 도움이 된다(Carter & Mandrell, 2013, p.109). 형제지원 서비스 역시 꾸준히 그 필요성이 제기되어 왔다(한수연 등, 2017, pp.401-403). 연구 참여자들은 치료과정에서 자신의 형제자매들이 소외되는 것을 안타까워하였다. 국내 소아암 비영리민간단체에서 운영 중인 관련 서비스로 소아암 형제 캠프 등이 있지만 보다 많은 이들이 이용하는 데 한계가 있다. 미국의 소아암 형제자매 지원 서비스 중 주목할 만한 것은 캔서케어(CancerCare[®])의 형제자매를 비롯한 암과 관련한 다양한 이들을 위한 온라인 방송이다(CancerCare[®], 2018). 이를 참고하여 우리나라에서도 스마트폰을 활용한 앱 개발이나 팟캐스트 운영 등의 도입도 고려할 필요가 있을 것으로 여겨진다.

정부 소아암 의료비 지원이 확대되었음에도, 치료과정 중 여전히 비용 부담이 큰 상황이며 이에 대한 대책 마련이 필요하다. 정부 소아암 의료비 지원 사업은 2002년 시작되어 환자 1인당 연간 최대 3,000만원까지 지원되고 있다(보건복지부, 2018, pp.47-62). 소득 및 자산기준이 여타 복지 지원 사업기준을 상회하고 있으며, 소아암 관련 민간 후원단체의 의료비 지원 사업까지 포함할 경우 소아암 환자의 치료비 부담이 90년대 이전에 비해 줄어든 것은 사실이다. 그러나 연구 참여자들은 비 급여 치료비 부담과 주거비 및 교통비 등과 같은 치료로 인한 추가 생계비 부담, 18세 이후 신체, 심리적 후유증까지 지원이 확대될 필요가 있다고 보고 있었다. 소아암으로 인한 가계 부담이 과중한 상황이지만, 경제적 지원을 소아암 등과 같은 특정 질환에 대해서만 확대하는 것이 적절한지에 대해서는 이견이 있을 수 있다. 현 문재인 정부에서는 특정 연령이나 질환을 대상으로 지원을 확대하기보다 건강보험 보장성 강화를 통해 전반적인 의료비 본인부담률을 낮추는 방향으로 의료비 지원 정책이 추진 중이다(대한민국 정부, 2017, p.61). 향후 이와 관련하여 소아암 가족들의 가계 부담이 어떠한 수준이며, 소아암을 포함한 아동 만성질환 가족의 가계 부담을 덜기 위한 면밀한 연구가 필요할 것이다.

치료과정 중 환자와 보호자를 위한 심리상담 및 치료, 소아암 경험자를 위한 사회성 증진 서비스, 애도 서비스, 동료지지 서비스 등도 필요하다. 연구 참여자들은 “한숨 돌릴 만한” 시점에서 오히려 심리적 어려움이 심화되었기에, 심리상담 및 치료 서비스에 적절한 시기는 진단 초기보다는 치료 과정 중이라고 하였다. 따라서 심각한 심리정신적 문제

휴식 지원 서비스를 제공하고 있다
(<http://www.soam.or.kr/board/view.php?code=cnotice&rcat=1&sq=5313>).

를 보이는 환자 및 가족에 대한 병원 내 정신 자문의(psychiatric consultant) 연계체계가 내실화되어야 할 것이다. 상대적으로 심리적 문제가 심각하지 않은 환자 및 가족에게는 예방적 차원에서 동료지지 서비스를 제공하는 것이 검토될 필요가 있다. 또한, 다른 소아암 환자와의 사별경험이 경험자와 보호자 모두에게 오래도록 지속되는 외상경험이었기에, 애도과정을 도울 수 있는 서비스 도입이 필요하다. 사별경험은 필연적으로 고통스러운 슬픔의 감정을 유발하며, 이는 정상애도반응(normal grief reaction) 중 하나다. 하지만 무작정 덮어두는 것은 문제를 더욱 악화시킨다(Worden, 2018, pp.222-228). 미국 소아암 관련 비영리단체 컴패서넛 프렌즈(Compassionate Friends)나 두기 센터(Dougy Center) 등은 생애주기 별 애도반응을 지원하고 있는 것에 주목할 필요가 있다. 병원 스스로 이러한 사별지원 서비스를 제공하는 것이 쉽지 않은 현실을 고려할 때, 국내 민간 소아암 지원 비영리단체의 사업으로 도입하는 것에 대한 검토가 필요할 것이다.

입원기간을 의미 있게 시간을 보내기 위한 병실생활 지원 서비스의 확대 및 내실화가 필요하다. 연구 참여자들은 병실에서 무의미하게 시간을 보냈던 과거를 아쉬워했다. 일부 참여자들은 입원 중 치료과정 자체가 매우 고통스러웠기 때문에 여가활동지원이 있더라도 참여하지 못할 것 같다는 의견도 있었지만, 토론 맥락을 보면 병원에서 일괄적으로 여가 활동을 제공해주기보다 개인의 기능 수준과 욕구를 반영한 맞춤형 여가 프로그램이 필요하다는 취지였다. 아직까지는 병실 여가지원 서비스가 기부자 및 후원자, 자원 봉사자의 여건에 맞추어진 경우가 많아 보인다. 또한 프로그램들이 주로 아동을 대상으로 한 것이다 보니 청소년기 소아암 환자들은 참여하기를 꺼려하고 있었다. 치료 중인 아동청소년이 병실 내에서 참여 가능한 보다 다양한 여가 프로그램 콘텐츠 개발이 필요 하리라 여겨진다.

치료 종료 이후 사회통합을 위한 핵심적인 심리사회적 서비스로 가장 중요한 것 중 하나가 교육지원 서비스이다. 특수교육법은 소아암을 비롯한 건강장애 아동청소년의 학교복귀 및 적응을 위해 이들의 교육결손 예방과 학교생활 지원을 규정하고 있다. 특히 교육결손을 최소화하기 위해 병원학교와 온라인 사이버학습 참여를 원격학교 출석으로 인정하고 있다. 그러나 이것이 결석일수 보충을 통한 유급 방지라는 제한적 목적에만 초점을 두고 있는 것이 현실이다(최권호, 2013, p.51; 최권호, 김수현, 남석인, 2015, pp.147-148). 연구 참여자들이 지적하는 바와 같이 소아암을 비롯한 건강장애아동의

실질적인 학습권리 보장을 위한 대책 마련이 시급할 것으로 보인다. 또한, 치료 종료 이후 소아암 학생들은 원적학교 복귀 혹은 온라인 사이버 학습 중 하나를 택일해야 하는 상황에 놓이게 되는데, 치료가 종료되더라도 학교생활을 “전부 혹은 전무” 방식으로 선택하는 것이 어려울 수 있기에 양자에 대한 온라인학습 및 학교출석 병행제도 도입이 필요하다. 물론 심각한 신체적 후유증으로 치료 종료 이후에도 학교에 복귀하기 어려운 소아암 경험자들에게는 병행제도가 그림의 떡일 수 있다. 따라서 심각한 후유증을 보이는 소아암 경험자들에 대한 특수교육 지원 확대를 통해 이들의 교육권이 침해받지 않도록 하는 방안이 함께 강구되어야 할 것이다.

마지막으로 소아암 경험자들을 위한 대안학교와 같은 대안적 교육체계의 도입에 대한 논의가 시작될 필요가 있을 것으로 여겨진다. 대부분의 기존 연구에서는 일관되게 소아암을 포함한 만성질환 아동청소년의 학교 복귀를 전제로 논의가 이뤄져 왔다(최권호, 김수현, 남석인, 2015, p.126). 그러나 학교복귀 자체는 목표가 아니라 아동의 사회통합과 적응이라는 목표를 위한 수단이어야 한다. 실제로 학교에 돌아간 소아암 경험자들이 차별경험으로 고통을 겪고 있다(남석인, 최권호, 2013, p.181). 학교복귀와 원적 학교에서의 적응을 통한 사회통합이 최선이겠으나, 실제로 부적응하는 아동이 존재한다면 이들을 위한 대안적인 선택지가 될 만한 새로운 교육체계에 대한 모색이 이뤄질 필요가 있다. 한국백혈병소아암협회에서 설립하여 서울시 지원을 통해 2015년부터 운영 중인 캔틴스쿨(Canteen School)은 교육부 인가학교는 아니나, 대안적 교육 및 돌봄 서비스를 제공하고 있다(캔틴스쿨, 2018). 물론 대안 교육체계 도입이 사회적 분리를 공고화하여 사회통합의 가치에 위반될 가능성을 배제할 수 없으나, 탈학교 소아암 아동청소년의 교육기회가 박탈되는 현실을 고려할 때 선택의 폭 확대에 대한 논의가 시작될 필요가 있다고 여겨진다.

이러한 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 치료궤적에 기반한 한국형 심리사회적 서비스 표준화 연구가 본격적으로 시작되어야 한다. 우리나라의 소아암 경험자들의 심리사회적 적응 실태를 보이는지와 관련한 축적된 연구결과가 아직 부족하다. 그러나 선진국의 경우 대규모 종단연구를 토대로 소아암 경험자들과 가족의 심리사회적 적응 실태와 관련한 축적된 데이터를 보유하고 있으며, 이는 소아암 경험자와 보호자를 위한 심리사회적 서비스 모델 개발의 근거가 되고 있다. 미국의 매티 미라클 암 재단의 지원으로 개발된 심리사회적 케어 표준 프로

젝트(Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer, PSCPCC)가 대표적이다(Wiener et al., 2015, p.5419). 매티 미라클 암 재단에서는 2012년 소아암 경험자 및 가족, 전문가 등과 같은 이해관계자를 중심으로 한 첫 미팅을 통해 싱크탱크를 결성하여 2015년까지 4년에 걸쳐 미국 내 모든 의료기관과 지역사회에서 제공해야 할 심리사회적 서비스의 표준을 도출하였다(Wiener et al., 2015, pp.5419-421). 이는 ① 이해관계자들이 얼마나 중요하게 여기는지의 수준을 3단계(Strong-Moderate-Low)로 나누고, ② 관련 근거가 충분한지에 대해서도 마찬가지로 3단계로 구분하여 15개 서비스 표준항목을 제시하고 있다. 각 서비스 표준이 무엇인지의 연구 결과도 중요하나, 주목해야 할 것은 이를 도출하기 위해 연구자들이 확보한 실증근거와 이해관계자들이 중요하게 여기는 것에 대한 경험정보가 4년에 걸친 토론을 통해 합의를 도출한 과정이다. 본 연구는 소아암 경험자와 가족의 심리사회적 적응 관련 연구근거가 충분히 축적되지 않은 우리나라의 현 시점에서 필요한 심리사회적 서비스를 치료과정에 따라 살펴본 것이다. 이는 향후 소아암 의료진과 심리사회적 서비스 전문가들을 포함하여 싱크탱크를 구축하여 한국형 소아암 심리사회적 케어 서비스 표준 개발을 도출하는 데 기초자료가 될 것으로 여겨진다. 2016년 9월 발표된 제3차 국가암관리종합계획에 의하면 소아청소년 암 생존자를 위한 통합지지체계 구축계획이 명시되어 있다(보건복지부, 2016, p.10). 본격적으로 의료계뿐만 아니라 심리사회적 서비스 관련 전문가, 소아암 경험자와 가족 등과 같은 이해관계자들이 함께 논의할 수 있는 한국형 매티 미라클 프로젝트가 필요하다고 보인다.

둘째, 지역사회 내에서 심리사회적 서비스 제공을 위한 인력 양성이 필요하다. 시장에 포섭된 한국 의료전달체계 내에서 수익성이 낮은 심리사회적 서비스를 병원에서 자발적으로 소아암 환자와 가족을 위해 확대하기를 기대하는 것은 현실적으로 어렵다(최권호, 2015, p.388). 또한 소아암 경험자와 가족의 심리사회적 서비스 요구가 병원에 국한하지 않고 치료 이후 지역사회까지 지속되는 것을 고려할 때 병원을 넘어선 지역사회 통합적 서비스 제공 체계 구축이 필요하다. 현재 보건소 맞춤형 방문건강관리 사업으로 재가 암 환자에 대한 서비스를 제공하고 있으나, 이는 주로 성인 암이나 치료 중 환자의 질환 관리에 초점을 두고 있기에 소아암 경험자와 가족의 심리사회적 서비스 요구를 충족시키는 데 한계가 있다(보건복지부, 2016). 제3차 국가암관리종합계획에 소아암 생존자 통합지지체계 구축계획을 포함하고 있지만(보건복지부, 2016, p.10), 이를 위한 구체적

노력은 아직 부족해 보인다. 1980년대 이후 선진국을 중심으로 암 환자와 가족의 심리 사회적 서비스를 의료진 중심의 전문가를 넘어 동료지지 서비스(peer support service)를 확대하여 지역사회 내 소아암을 비롯한 암 환자와 가족지지를 제공하고 있다(Ussher, Kirsten, Butow & Sandoval, 2006). 동료지지 서비스는 비전문가에 의해 제공되기에 잘못된 정보가 전달될 위험성을 배제할 수 없으나(Rini et al., 2006), 전문가의 관리감독 하에 이뤄진다면 암 경험자와 가족의 대처 및 적응에 긍정적 효과를 기대할 수 있다(Webel, Okonsky, Trompeta & Holzemer, 2010, pp.2565-2567). 우리나라의 소아암 환자 심리사회적 서비스 요구와 관련한 기존 연구에서도 멘토링과 같은 동료지지 서비스가 중요한 항목으로 꼽힌 점과 일맥상통하는 본 연구결과를 고려할 때(Yi & Kim, 2014, p.461), 소아암 경험자와 보호자를 심리사회적 서비스 제공 인력으로 양성하는 것이 필요하리라 여겨진다. 예컨대 정부 차원에서 소아암 경험자와 보호자를 대상으로 체계적인 활동가 양성 교육을 실시하여 동료지지 전문가로 양성하고, 사회서비스로 개발하여 제공하는 것도 고려할 필요가 있을 것이다. 현재 국내 일부 대형병원을 중심으로 소아암 환자에 대한 멘토링 프로그램과 같은 동료지지 서비스가 운영되고 있고, 그 참여 및 이용경험이 긍정적인 것으로 보고되고 있다(김진숙, 2005, pp.405-406). 향후 병원 단위를 넘어 사회 서비스로 도입하여 확대시키는 것이 필요할 것이다.

마지막으로 소아암 환자와 가족의 취약성을 사정하기 위한 도구 개발이 필요하다. 본 연구결과 가족지지 부족, 개인 낙관성의 부족 및 질병 특성 등이 부적응과 관련된 취약성 요소로 도출되었으나, 실증의 한계가 있다. 따라서 우리나라 소아암 경험자 및 가족의 부적응을 예측할 만한 취약성이 무엇인지에 대한 후속 연구가 반드시 필요하다. 기존 연구결과 소아암 경험자와 가족들은 대부분 적응하는 양상을 보인다는 것을 고려할 때, 제한된 자원을 고위험도의 대상에게 집중하고, 취약성이 낮은 소아암 경험자와 가족에 대해서는 예방적 접근을 하는 것이 효율성을 높이는 방안일 것이다. PAT®와 같이 타당도가 확보된 사정도구가 개발되어 진단 초기에 임상현장에서 취약성 수준을 확인할 수 있다면 보다 효율적이며 효과적인 접근이 가능할 것으로 예상된다.

본 연구는 관련 연구가 부족한 현실에서 소아암 경험자와 가족의 부적응과 관련된 취약성들과 치료궤적에 기반하여 이들에게 필요한 심리사회적 서비스를 탐색하였다는 점에서 의의를 갖는다. 그러나 소아암 분야의 심리사회적 적응 관련 국내 연구근거의 축적이 부족한 현실에서 본 연구결과가 곧바로 경험자와 가족을 위한 구체화된 서비스

모형으로 구현되기에는 한계가 있을 것이다. 또한 다양한 질환과 이해관계자의 관점을 다루고자 하였음에도 불구하고 질환마다 상이할 수 있는 심리사회적 특성들과 서비스 제공자에 해당하는 의료진들과 심리사회적 서비스 전문가들을 포괄하지 못한 한계가 있었다. 이러한 점들이 보완된 후속연구를 통해 향후 서비스의 표준 모델이 개발될 수 있을 것으로 여겨진다.

최권호는 연세대학교에서 사회복지학 박사학위를 받고, 현재 우송대학교 사회복지아동학부 사회복지전공 조교수로 재직 중이다. 주요 관심 연구 분야는 의료 및 보건 사회복지, 정신종양학 (psycho-oncology), 아동청소년복지 등이다.

(E-mail: kwonho@wsu.ac.kr)

참고문헌

- 교육부 (2014). 특수교육 실태조사. 세종: 교육부.
- 김미숙. (2017). 건강 취약 가족의 욕구와 정책과제: 소아암 생존 및 희귀난치병 청소년 가족을 중심으로. 보건복지포럼, 252, pp.47-63.
- 김민아, 이재희, 김정수. (2014). 소아암 완치자의 사회적 낙인 경험과 심리사회적 반응에 관한 질적 연구. 정신보건과 사회사업, 42(2), pp.121-150.
- 김민아, 이재희. (2017). 한국 소아암 생존자의 대처 전략과 건강관련 삶의 질. 보건사회연구, 37(3), pp.343-367.
- 김민아, 장은혜, 이다지, 남석인. (2016). 소아암 경험자가 지각하는 사회적 낙인이 자아 존중감에 미치는 영향. 보건사회연구, 36(1), pp.497-528.
- 김선희. (2017). 소아암 환아와 가족을 위한 가족희망파트너사업의 효과에 대한 질적 평가. 한국가족복지학, 55, pp.59-90.
- 김진숙. (2005). 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험. 한국사회복지학, 57(2), pp.405-434.
- 남석인, 김민아, 최권호, 김학령 (2014). 소아암 완치자 서비스 지원방안. 한국백혈병소아암협회.
- 남석인, 최권호 (2013). 소아암 아동청소년의 학교복귀 및 적응 어려움, 기존 서비스의 한계와 대안. 한국사회복지조사연구, 38, pp.181-215.
- 대한민국 정부. (2017). 100대 국정과제. http://pmo.go.kr/pmo/inform/inform01_02a.jsp에서 2018.1.29. 인출.
- 보건복지부. (2016). 제3차 국가암관리종합계획(2016~2020). 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2018). 2018 암환자 의료비지원 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 윤은영. (2011). 포커스 그룹을 이용한 소아암 환아 주부양자의 의료사회복지서비스에 관한 욕구 탐색. 임상사회사업연구, 8(3), pp.19-49.
- 중앙암등록본부. (2016). 국가암등록사업 연례 보고서(2014년 암등록통계). 세종: 보건복지부.
- 최권호, 김민아, 송효석.(2016). 동료 멘토링을 제공한 위암 생존자의 경험. 사회복지연구,

47(2), pp.89-114.

- 최권호, 김선, 손영은, 남석인. (2014). 소아암 가족의 심리사회적 서비스 요구. 환아 부모의 경험을 중심으로. *한국가족복지학*, 45, pp.171-197.
- 최권호, 김수현, 남석인. (2015). 혼합방법론을 활용한 소아암 아동청소년의 교육 및 학교 적응 서비스 욕구 탐색. *청소년 문화포럼*, 44, pp.125-155.
- 최권호. (2013). 소아암 환자의 학교복귀 및 적응에 관한 비판적 고찰. *건강장애아동의 학습권 확대를 위한 국회 토론회 자료집*. 2013.11.15. 한국백혈병소아암협회, 대한민국 국회.
- 최권호. (2015). 보건사회복지의 개념과 역할 재구성: 병원을 넘어. *비판사회정책*, 49, pp.368-403.
- 최자윤. (2000). *청소년기 암환자의 치료 단계별 간호 증재 프로토콜 개발*. 박사학위논문, 연세대학교
- 캔틴스쿨. (2018). *캔틴스쿨: 건강취약청소년 학교밖배터*. <https://canteens.modoo.at>에서 2018.1.30. 인출.
- 한국백혈병소아암협회. (2016). *희망다미 공지사항: 2016 가족희망파트너 참여가정 모집*. <http://www.soaam.or.kr> 2018.4.3. 인출.
- 한수연, 황지혜, 김초희, 장혜영, 방경숙. (2017) 소아암 환자의 형제자매 중재에 관한 연구논문의 체계적 문헌고찰. *Child Health Nursing Research*, 23(3), pp.394-404.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), pp.843-859. doi:10.1093/jpepsy/22.6.843
- Barbour, R. (2007). *Doing focus groups*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Björkenstam, C., Edberg, A., Ayoubi, S., & Rosén, M. (2005). Are cancer patients at higher suicide risk than the general population? A nationwide register study in Sweden from 1965 to 1999. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(3), pp.208-214. doi:10.1080/14034940410019226
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative*

- Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
CancerCare® (2009). *Connect education workshops: Leading experts in oncology provide up-to-date information in one-hour educational cancer workshops over the telephone or online*. https://www.cancercares.org/connect_workshops에서 2018.1.29. 인출.
- Carter, K. B., & Mandrell, B. N. (2013). Development of a respite care program for caregivers of pediatric oncology patients and their siblings. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(2), pp.109-114. doi:10.1177/1043454212473652
- Charlton, A., Larcombe, I., Meller, S., Jones, P. M., Mott, M., Potton, M., Tranmer, M. D., & Walker, J. J. (1991). Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Archives of Disease in Childhood*, 66(10), pp.1217-1222. doi:10.1136/adc.66.10.1217
- Forsythe, L. P., Kent, E. E., Weaver, K. E., Buchanan, N., Hawkins, N. A., Rodriguez, J. L., Ryerson, A. B., & Rowland, J. H. (2013). Receipt of psychosocial care among cancer survivors in the United States. *Journal of Clinical Oncology*, 31(16), pp.1961-1969. doi:10.1200/JCO.2012.46.2101
- Foucault, M. (2016). *감시와 처벌*. (오생근, 역). 서울: 나남. (원서출판 1975).
- Heath, J. A., Lintuuran, R. M., Rigguto, G., Tikotlian, N., & McCarthy, M. (2006). Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 23(5), pp.439-448. doi:10.1080/08880010600692526
- Holland, J. C. (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), pp.206-221.
- Howlader, N., Noone, A. M., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Altekruse, S. F., Kosary, C. L., Ruhl, J., Tatalovich, Z., Cho, H., Mariotto, A., Eisner, M. P., Lewis, D. R., Chen, H. S., Feuer, E. J., & Cronin, K. A. (2012). *SEER Cancer Statistics Review* (Vintage 2009 populations). https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2009_pops09/results_merged/topic_survival.pdf에서 2018.1.18. 인출
- Jim, H. S., & Jacobsen, P. B. (2008). Posttraumatic stress and posttraumatic growth

- in cancer survivorship: a review. *The Cancer Journal*, 14(6), pp.414-419. doi: 10.1097/PPO.0b013e31818d8963
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), pp.25-30. doi:10.1037/0022-006X.57.1.25
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Ditaranto, S., Biros, D., Hwang, W.-T., Beele, D. Kersun, L., Alderfer, M. A., Mougianis, I., & Hocking, M. C. (2011). Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: the psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 33(4), pp.289-294. doi: 10.1097/MPH.0b013e31820c3b52
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Parker, F. S., Rogerwick, S., Ditaranto, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), pp.822-827. doi: 10.1002/pbc.24166
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Crump, T. A. (2010). Families and other systems in pediatric psychology. In Roberts, M. C. & Steele, R. G. (Eds.). *Handbook of Pediatric Psychology* (pp.656-671). New York: Guilford.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., Alderfer, M. A., Pai, A., Reilly, A. F., & Meadows, A. T. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), pp.1099-1110. doi:10.1093/jpepsy/jsm031
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2004). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), pp.103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- Morris, J. A., Blount, R. L., Cohen, L. C., Frank, N. C., Madan-Swain, A., & Brown, R. T. (1997). Family functioning and behavioral adjustment in children with leukemia and their healthy peers. *Children's Health Care*, 26(2), pp.61-75. doi: 10.1207/s15326888chc2602_1
- Nagarajan, R., Neglia, J. P., Clohisy, D. R., Yasui, Y., Greenberg, M., Hudson, M.,

- Zevon, M. A., Tersak, J. M., Ablin, A., & Robison, L. L. (2003). Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors. *Cancer*, 97(10), pp.2554-2564. doi:10.1002/cncr.11363
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007a). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), pp.407-415. doi:10.1037/0893-3200.21.3.407
- Pai, A. L., Patiño-Fernández, A. M., McSherry, M., Beele, D., Alderfer, M. A., Reilly, A. T., Hwang, W-T., Kazak, A. E, (2007b). The Psychosocial Assessment Tool (PAT2. 0): Psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(1), pp.50-62. doi:10.1093/jpepsy/jsm053
- Rabkin, J. G., & Struening, E. L. (1976). Life events, stress, and illness. *Science*, 194(4269), pp.1013-1020.
- Recklitis, C. J., Lockwood, R. A., Rothwell, M. A., & Diller, L. R. (2006). Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(24), pp.3852-3857. doi:abs/10.1200/JCO.2006.06.5409
- Rini, C., Lawsin, C., Austin, J., DuHamel, K., Markarian, Y., Burkhalter, J. Labay, L., & Redd, W. H. (2006). Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: Positive effects and some cautionary notes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(1), pp.163-166. doi:10.1200/JCO.2006.08.8567
- Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2006). Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), pp.417-426. doi:10.1093/jpepsy/jsl031
- Shaw, S. R., & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), pp.74-87. doi:10.1002/pits.20280
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support

- groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*, 62(10), pp.2565-2576. doi:10.1016/j.socscimed.2005.10.034
- Webel, A. R., Okonsky, J., Trompeta, J., & Holzemer, W. L. (2010). A systematic review of the effectiveness of peer-based interventions on health-related behaviors in adults. *American Journal of Public Health*, 100(2), pp.247-253. doi: 10.2105/AJPH.2008.149419
- 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(S5), pp.S419-S425. doi:10.1002/psc.25675
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: Long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), pp.785-792. doi:10.1093/jpepsy/jsj087
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*, New York: Springer Publishing.
- Yi, J., & Kim, M. A. (2014). Postcancer experiences of childhood cancer survivors: how is posttraumatic stress related to posttraumatic growth? *Journal of Traumatic Stress*, 27(4), pp.461-467. doi:10.1002/jts.21941
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11(2), pp.132-141. doi:10.1002/pon.569
- Zoellner, T., & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology—A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26(5), pp.626-653. doi:10.1016/j.cpr.2006.01.008

Vulnerabilities and Psychosocial Service Needs of Childhood Cancer Survivors and their Caregivers Based on the Cancer Trajectory

Choi, Kwonho

(Woosong University)

Psychosocial service is critical in cancer treatment because childhood cancer experience affects not only the childhood cancer survivors but also their caregivers throughout life. The purpose of this study is to explore vulnerabilities related to psychosocial maladjustment of childhood cancer survivors and their caregivers, and psychosocial services needs based on the cancer trajectory. Focus group discussions were conducted with 4 groups of 10 childhood cancer survivors and 10 caregivers. Thematic analysis revealed 3 vulnerabilities and 7 psychosocial service needs. Three vulnerabilities are (1) lack of family support, (2) lack of optimism, and (3) cancer characteristics. (1) Informative support is required at the peri-trauma stage; (2) family support, (3) financial support, (4) psycho-emotional support, and (5) hospitalization support are required at the ongoing stage; and (6) educational support and (7) alternative educational system are required at the long-term follow up stage. Based on the results of this study, the implications of the development of psychosocial services for the childhood cancer survivors and caregivers were suggested.

Keywords: Childhood Cancer, Psychosocial Service, Vulnerabilities, Cancer Trajectory