

소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 욕구와 선호

김민아*
(성균관대학교)

김찬권
(명지대학교)

정대희
(서울대학교병원)

소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모들의 사별슬픔을 완화하고 새로운 삶의 의미를 되찾기 위해서는 사별지원 서비스가 중요하다. 본 연구는 소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모의 사별지원 서비스에 대한 욕구와 선호에 대해 파악하였다. 총 58명의 사별부모들이 구조화된 설문조사에 참여하여 사별지원 서비스 도움 정도에 대한 인식, 이용 경험 및 이용 의사, 서비스 관련한 선호 주제에 대해 응답하였다. 분석방법으로는 빈도 분석 및 기술분석, 독립표본 t-검정을 실시하였다. 연구 참여자들은 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간이나 돌만의 시간을 갖도록 지원하는 서비스가 가장 도움이 된다고 인식하였고, 서비스 유용성 인식은 성별, 연령, 자녀의 진단명에 따라 차이가 있었다. 가장 많이 이용하는 서비스로는 임종 전후에 드리는 종교예식 및 지지모임으로 나타났다. 사별지원 서비스로 선호하는 주제는 연령, 최종 학력, 소득, 종교, 남은 자녀 유무, 진단명, 사망 시 자녀 연령에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 본 연구결과를 통해 사별가족의 서비스 욕구를 소통할 수 있는 기회를 마련하고, 사별부모들의 욕구에 기반한 지지적인 서비스를 제공함으로써 이들의 사별슬픔과 애도를 지원하며 삶의 회복에 실질적인 도움을 줄 수 있기를 기대한다.

주요 용어: 소아청소년암, 사별부모, 사별지원서비스, 서비스 욕구, 서비스 선호

본 논문은 제1저자가 2018년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2018S1A5A8026821)

본 연구에 참여해 주신 부모님들께 깊은 감사를 드립니다. 자녀 사별가족을 위한 서비스를 개발하는데 도움을 주신 부모님들 한분 한분의 노력을 잊지 않도록 하겠습니다.

* 교신저자: 김민아, 성균관대학교 (minahkim@skku.edu)

■ 투고일: 2020. 6. 23. ■ 수정일: 2020. 9. 25. ■ 게재확정일: 2020. 10. 5.

I. 연구의 필요성

가족의 죽음을 경험하는 것은 고통스럽지만 인생에서 피할 수 없는 삶의 여정으로 받아들여진다. 그러나 기대하지 않은 자녀의 죽음은 누구에게나 받아들이기 힘든 외상(trauma)이 된다. 자녀를 잃은 부모들은 삶의 모든 영역에서 평생에 걸쳐 심각한 수준의 고통을 겪으며(Denhup, 2019, Dias et al., 2017), 일상 속에서 파도처럼 밀려오는 자녀에 대한 그리움과 애도의 시간을 거쳐 새로운 정상상태(new normal)를 찾게 된다(Bekkering & Woodgate, 2019).

암은 아동 및 청소년의 주요한 사망원인으로, 2018년에 암으로 사망한 19세 이하의 아동청소년은 380명에 이른다(통계청, 2019). 암으로 자녀를 잃은 부모들은 우울(McCarthy, Clarke, Ting, Conroy, Anderson & Heath, 2010)이나 불안(Kreicbergs, Valdimarsdottir, Oneloev, Henter & Steineck, 2004), 외상후스트레스(Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall & Essen, 2014) 등 심리적 어려움을 보고하였다. 이에 암으로 자녀를 사별한 부모들의 심리사회적 지원을 지속해야 할 필요성이 강조되었고, 미국에서는 소아암 환아에 대한 표준화된 심리사회 서비스의 일부로 명시되었다(Lichtenthal et al., 2015).

사별지원 서비스(bereavement support services)는 사랑하는 가족을 잃은 사별가족들의 사별슬픔을 완화시키고 삶의 의미를 되찾을 수 있도록 지원하는 중요한 개입이다. 특히 자녀를 잃은 부모들은 사회적 관계에서 이루어지는 비공식적인 지지 뿐 아니라, 전문적인 건강돌봄서비스 제공자의 도움을 지속적으로 필요로 한다(Meisenhelder & Gibson, 2015). 건강돌봄 전문가들의 다양한 심리사회적 개입은 자녀의 사별과 애도를 경험하는 여정에서 부모들의 고통을 완화시키는 데 도움을 줄 수 있다(Denhup, 2019). 이에 상담, 개인치료, 자조모임 등 다양한 개입에 대한 연구가 이루어졌고, 이러한 개입들은 사별가족의 정신건강을 증진시키는 것으로 보고되었다(Donovan et al., 2015). 사별지원 서비스는 복합비애(complicated grief)를 겪는 사별부모들에게 효과적일 뿐 아니라(Donovan et al., 2015), 임상적인 증상이 나타나지 않는 사별부모들에게도 의미 있고 긍정적인 경험으로 보고되었다(Donovan et al., 2015).

사별지원 서비스의 중요성은 강조되고 있지만, 서비스는 여전히 제한적으로 제공되고 있으며 정작 이러한 서비스를 사별가족에게 제공하는 것은 쉽지 않다(Lichtenthal et

al., 2011). 선행연구를 보면, 사별을 경험한 가족돌봄자의 약 10-30% 정도만이 사별로 인한 어려움에 대하여 전문가의 도움을 받거나 사별관련 서비스를 이용하였고(Caserta & Lund, 1992; Cherlin et al., 2007), 자녀와 사별한 후 지속된 애도를 경험하는 부모들도 정신건강 서비스를 이용하는 경향이 낮은 것으로 보고되었다(Lichtenthal et al., 2015). 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 이용률이 구체적으로 보고되지 않았지만, 일부 사별가족들은 사별지원 서비스가 도움이 되지 않는다고 인식하거나(Cherlin et al., 2007) 자신의 욕구나 관심에 맞지 않는다고 인식하여(Bergman & Haley, 2009) 서비스를 이용하지 않는다고 보고된 바 있다. 이처럼 사별부모에 대한 서비스는 사별가족들의 특성과 개별적 욕구를 반영하여 제공되는 것이 중요하기 때문에 사별부모들이 유용하다고 인식하는 서비스는 무엇이고, 구체적으로 어떠한 서비스를 선호하는지에 대한 욕구를 파악한다면 이들에게 적절한 사별돌봄을 제공할 수 있고 사별로 인한 부정적 영향을 완화할 수 있을 것이다.

우리나라에서는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자에게 완화의료 서비스를 제공하는 「소아청소년 완화의료 시범사업」이 2018년도부터 시행되었고, 이후 점차 확대되어 2020년 현재 7개의 상급종합병원에서 신체적, 심리적, 사회적 돌봄, 의사소통 지원, 퇴원지원 및 임종돌봄이 제공되고 있다(보건복지부, 2020). 또한, 소아청소년 완화의료 대상 가족이 건강한 애도과정을 겪을 수 있도록 상담 및 개입을 하는 사별가족 돌봄사업이 권장되고 있으나, 소아청소년 완화의료 현장에서는 주로 임종 전까지의 생애 말기 돌봄(end of life care)을 중심으로 서비스가 제공되고 있어 사별가족 돌봄에 대한 욕구와 서비스 선호를 조사하는 것이 더욱 필요한 실정이다.

그 동안 사별가족에 대한 개입 연구는 주로 배우자들을 대상으로 이루어졌지만, 자녀를 사별한 부모들의 사별슬픔과 애도의 과정은 매우 다르기 때문에(Snaman, Kaye, Torres, Gibson & Baker, 2016) 자녀와 사별한 부모들의 특성과 욕구를 파악하는 연구가 이루어져야 한다. 비교적 활발하게 사별가족에 대한 연구가 이루어지고 있는 국외에서는 다양한 이유로 자녀와 사별한 부모의 사별지원 서비스 욕구를 파악한 연구들(Erikson, Puntillo & McAdam, 2019; Garstang, Griffiths & Sidebotham, 2014)이나 소아암으로 자녀를 잃은 부모들의 미충족된 서비스 욕구가 보고되었다(deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson & Aoun, 2006; Law & Farrell, 2020). 그러나, 국내에서는 사별가족에 대한 사회적 지원 서비스의 필요성이 제기된(임승희, 2007) 이

후, 사별지원 서비스 욕구 및 현황을 실증적으로 탐색한 연구는 극히 드물다. 최근 들어 중도장애인(채기화, 2016), 중년 여성(양준석, 유지영, 2018), 세월호 참사 유가족(이나빈 등, 2017)의 애도를 지원하기 위한 연구들이 수행되기 시작하였으나, 주로 배우자나 부모를 사별한 가족의 경험이거나 사고로 자녀를 사별한 부모의 경험을 다루고 있어 소아청소년암과 같이 심각한 질병으로 자녀를 잃은 부모들의 사별지원 서비스 경험 및 인식과는 차이가 있을 수 있다. 유일하게 김민아, 이재희, 정대회, 김찬권(2019)의 연구가 소아청소년암으로 자녀를 사별한 어머니의 사별지원 서비스 욕구를 탐색하였으나, 소수를 대상으로 한 질적 연구로 이들의 사별지원 서비스 이용 현황이나 서비스에 대한 구체적인 선호를 파악하는 데는 한계가 있었다. 특히 사별지원 서비스에 대한 인식이 낮고 학문적 연구가 활발하지 않은 국내의 상황을 고려할 때 많은 수의 자료를 근거로 소아청소년암 사별가족의 사별지원 서비스 이용경험 및 선호에 대한 양적인 현황을 제시하여 보다 객관적으로 서비스 경험과 선호를 이해하는 것이 필요하다.

본 연구의 목적은 소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모의 사별지원 서비스 경험과 선호를 파악하는 것이다. 구체적인 연구 질문으로는 첫째, 사별부모의 사별지원 서비스 유용성 인식과 이용 경험, 이용 의사는 어떠한가? 둘째, 사별부모 및 사별한 자녀의 특성에 따라 사별지원 서비스 유용성 인식에 차이가 있는가? 셋째, 사별부모 및 사별한 자녀의 특성에 따라 사별지원 서비스 선호 주제에 차이가 있는가? 본 연구 질문에 대한 답을 통해 사별가족의 욕구에 기반한 서비스 개발에 기여하고, 이들의 사별슬픔과 애도를 지원하고자 한다.

II. 선행연구 고찰

1. 사별지원 서비스(Bereavement Support Services)의 특성 및 성과

가. 사별돌봄 및 지원 서비스의 특성

사별돌봄(Bereavement care)을 명확하게 정의하는 것은 쉽지 않지만, 주로 사랑하는 사람의 죽음을 경험한 이후 삶에 잘 대처할 수 있도록 정서적이고 실질적으로 지원하는 것을 말한다(Schut, Stroebe, Van den Bout, & Terheggen, 2001). 호주에서 사별돌봄을 위한 서비스는 완화돌봄의 중요한 부분으로써 개별상담 및 방문, 전화연락, 기념일 카드 발송, 추모 서비스 등이 제공되고 있었다(Mather, Good, Cavenagh & Ravenscroft, 2008). 그러나 사별지원 서비스는 일률적인 방향성을 제공하기 보다는 사별가족의 욕구 및 특성에 기반하여 다양한 서비스가 제공되고 있다(Fridh & Åkerman, 2019). Forte, Hill, Pazder와 Feudtner(2004)는 사별가족들의 신체적, 심리적 어려움을 완화시키기 위한 사별돌봄 개입을 고찰한 결과, 개입의 이론적 틀, 형식(개별, 집단, 가족, 부부), 시기(급성, 위기, 만성), 대상(아동, 성인, 노인 등), 사별가족에게 주어지는 역할에 따라 다른 특성을 갖는 것으로 보고되었다. 또한, 사별지원 서비스는 가족 돌봄제공자 뿐만 아니라, 환자의 임종돌봄을 제공한 친밀한 사람들에게도 제공될 수 있다. Mather 등 (2008)의 연구에 따르면, 조사대상기관의 약 83%가 가족 또는 임종 돌봄을 제공하였던 중요한 타인에게 사별지원 서비스를 제공하는 것으로 나타났다.

국내에서 임승희(2007)는 사별가족을 위한 사회지원체계를 ‘호스피스 기관을 중심으로 제공되는 서비스’, ‘개인 서비스 제공’, ‘가족을 대상으로 한 서비스’, ‘집단 서비스 제공’, ‘정보 제공 서비스’, ‘지역사회자원연결’, ‘공공정책과 교육적 차원으로 구분하면서 다양한 특징을 갖는 사별가족의 욕구를 충족시킬 수 있는 사회적 지원서비스의 필요성을 제기하였다. 이후 일부 연구(김창곤, 2007; 고수진 등, 2014)에서 호스피스 완화의료 서비스의 일부로 전반적인 사별가족 관리에 대한 현황이 보고되었지만 사별돌봄 서비스의 욕구와 현황을 중심으로 조사한 국내 연구는 여전히 미흡한 실정이다.

나. 자녀사별 가족을 위한 사별지원 서비스의 성과

국내에서는 자녀와 사별한 부모 대상 서비스의 성과를 보고한 연구는 찾기 어렵지만, 국외에서는 자녀사별 가족들의 슬픔과 애도를 지원하기 위해 다양한 사별지원 서비스들이 일찍부터 제공되어 왔다. 사별지원 서비스는 아동을 잃은 부모와 가족들에게 필요한 정보와 지침뿐 아니라 다양한 유형의 지지를 제공함으로써 이들의 적응과 회복을 돕는 중요한 자원이 된다(Morris, Dole, Joselow, Duncan, Renaud & Branowicki, 2017). 국외 연구를 보면 병원에서 자녀사별 가족을 대상으로 심리사회적 지원이나 교육, 아웃리치를 제공하였고(Donovan et al., 2015), 상담을 제공하거나 지지모임을 운영하였다(deCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, & Lucas, 2004; Johnston, Nagel, Friedman, Meza, Hurwitz와 Frieber, 2008). Morris 등(2017)에 따르면 보스턴 어린이 병원(Boston Children's Hospital)은 사별부모의 고립감을 감소시키고 사별 과정에서 필요한 정보를 제공하며, 애도에 대처하고 사별한 자녀와의 유대를 유지하기 위한 전략을 제시하는 것을 목적으로 병원 기반의 사별지원 프로그램을 개발하였다. 이 프로그램은 '사별 돌봄의 교육, 지침, 지원 모델'을 적용하여(Morris & Block, 2015) 사별지원 서비스의 중요한 요소로 위로편지나 카드 발송 등을 통한 죽음 인지, 부모의 애도 경험에 대한 정보와 교육, 다양한 형태의 지지모임을 이용한 지지 서비스, 사별가족과 일하는 직원들을 위한 지지 및 교육, 프로그램 평가와 연구를 제시하였다. 또한, 세인트 주드 어린이 연구병원(St. Jude Children's Research Hospital)도 자녀를 잃은 가족들을 위한 표준화된 사별지원 프로그램을 개발하여 만족스러운 평가를 받았다(Snaman et al., 2017).

최근 연구에서는 사별가족을 위한 다양한 서비스 및 개입들의 성과 또한 보고되고 있다. 사별지원 서비스의 성과와 효과성을 고찰한 Wilson, Dhanji, Playfair, Nayak, Pupilampu와 Macleod(2017)의 연구에 따르면, 대부분의 서비스들은 정서적 지지를 얻거나 애도 관련 정보를 습득하는 데 도움이 되는 것으로 나타났다. Donovan et al.(2015)은 자녀 사별가족을 위한 병원기반의 사별지원 서비스 논문을 분석한 결과, 14개의 질적 연구, 6개의 양적 연구, 10개의 혼합 연구, 9개의 기술적 연구 논문을 확인하였고, 많은 문헌들에서 자녀사별 가족들은 서비스를 통해 고립감이 줄어들고 대처능력이 증진되며 개인적 성장을 느꼈음을 보고하였다. Endo, Yonemoto와 Yamada(2015)는 사별부모 및 형제자매를 위한 지지모임, 상담, 심리치료, 위기개입을 평가한 9개의

연구를 체계적으로 고찰한 결과, 대부분 개입의 효과성이 보고되었으나 보다 충분한 근거가 축적되어야 함을 강조하였다. 특히 암으로 자녀를 사별한 가족에 대한 개별 개입의 성과에 대한 연구도 제시되었다. Raharjo 등(2020)은 소아암으로 자녀를 사별한 부모들의 이야기를 담은 책을 사별부모들과 건강관련 전문가들에게 제공한 결과, 사별슬픔과 관련한 유용한 정보들을 알게 되었고 위로와 슬픔 등 다양한 감정적 반응을 갖게 되었다고 보고하였다. 그 외에도 소아암으로 자녀를 잃은 부모들의 지지모임(Elder & Burke, 2015; O'Toole & Sullivan, 2003), 형제자매를 잃은 이들을 위한 사별지원 캠프 및 집단 프로그램(Creed, Ruffin & Ward, 2001; Greenwald, Barrera, Neville & Hancock, 2017)의 성과가 보고되었다.

2. 자녀사별 가족의 사별지원 서비스(Bereavement Support Services) 욕구

가. 자녀사별 가족이 보고한 사별지원 서비스 욕구

사별가족의 서비스 욕구 및 특성은 매우 다양하다. 집중치료실에서 가족의 죽음을 겪은 가족들을 대상으로 사별지원 서비스에 대한 인식을 조사한 Erikson 등(2019)의 연구에 따르면, 애도과정에 대한 정보를 제공하는 브로셔가 가장 큰 도움이 되었고, 위로 카드나 상담서비스 등이 의미가 있었다고 보고하였다. 반면, 사후 전화연락은 이야기하기 불편한 질문에 대답해야 하는 부담감이 있다고 보고하였으며, 사별가족에 대한 기억을 공유하는 기억 박스는 개별적인 선호가 다를 수 있으므로 신중하게 접근해야 한다고 보고하였다(Erikson et al., 2019). 특히 자녀를 잃은 부모들은 부모나 배우자를 사별한 가족과는 다른 독특한 서비스 욕구와 선호를 갖는다. 군대에서 자녀를 잃은 부모들의 사별지원 서비스 이용 경험을 조사한 Rolls과 Harper(2016)의 연구에서 사별부모들은 사별지원 서비스가 삶의 의미를 찾고 사별한 자녀와의 유대를 지속하며 사별에 잘 대처할 수 있도록 하는 데 중요한 도움이 되었다고 보고하였다. 갑작스럽게 자녀를 잃은 부모들의 서비스 욕구를 파악하기 위해 52개의 관련 문헌을 분석한 Garstang 등(2014)의 연구에 따르면, 자녀의 죽음 이후 부모들은 자녀에게 작별인사를 하지 못한 것에 대한 깊은 후회를 보이며 병원이나 응급실 등에서 자녀에게 작별 인사를 할 수

있는 충분한 시간과 프라이버시가 보호되는 안전한 환경이 제공되기를 바랐다. 또한, 의료진과의 만남을 통해 자녀의 죽음과 관련한 상세한 정보를 제공 받고 충분히 이해할 수 있기를 희망하였다(Garstang et al., 2014). D'Agostino, Berlin-Romalis, Jovcevska와 Barrera(2008)의 연구에서도 자녀를 사별한 부모들이 경험을 공유하거나 자녀가 치료를 받았던 병원의 의료진들과 연락을 지속하는 것이 이들의 사별과정을 지원하는 데 도움이 된다고 보고하였다. 더욱이 사별부모들의 슬픔과 애도는 평생에 걸쳐 나타나기 때문에 자녀가 치료를 받았던 병원뿐만 아니라 지역사회에서도 필요한 사별지원 서비스를 제공받을 수 있도록 서비스가 점차 확대되어야 한다고 인식하였다(D'Agostino et al., 2008).

나. 소아청소년암으로 자녀를 잃은 가족의 사별지원 서비스 욕구

소아청소년암은 상대적으로 오랜 기간 동안 치료를 받는 과정을 겪기 때문에 암으로 자녀를 잃은 부모들이 필요로 하는 사별지원 서비스는 갑작스러운 죽음이나 사고로 인해 사별을 겪은 가족의 욕구와는 다를 수 있다. 미국 보스턴에 위치한 메사추세츠 아동 종합병원(Massachusetts General Hospital for Children)은 2007년도에 다학제적 소아 종양팀을 구성하여 소아청소년암으로 자녀를 잃은 부모들을 대상으로 사별 시기에 따른 다양한 차원의 개입과 지침방안을 담은 사별지원 프로그램을 개발하였다(Berrett-Abebe, Levin-Russman, Gioiella & Adams, 2017). 구체적으로 이 연구에서는 2년간 이루어진 병원 기반의 사별프로그램에 참여한 사별부모 8명을 대상으로 초점집단 인터뷰를 통해 프로그램을 평가하였고, 참여자들의 사별슬픔 과정은 모두 달랐지만 프로그램 제공자들의 친밀한 지지가 정서적으로 도움이 되었고, 프로그램을 통해 사별한 자녀를 기억하는 이들의 편지나 전화연락을 받는 것에 감사함을 표현하였다. 또한, 자녀에 대한 애도와 사별슬픔은 평생 존재하는 것이기 때문에 사별지원 프로그램이 단기간에 종료하는 것이 아니라 장기간에 걸쳐 지속될 수 있기를 바랐고, 동료지원 프로그램이 강화되기를 희망하였다(Berrett-Abebe et al., 2017).

그 외에도 소아암으로 자녀를 사별한 가족을 위한 개입들의 이용 경험과 효과성이 보고되고 있다. Law와 Farrell(2020)은 암으로 자녀를 잃은 부모들의 욕구에 대한 문헌 고찰을 하여 사별한 자녀와 지속적인 유대를 통해 점차 새로운 정상상태를 찾아가기

위한 사별부모의 경험을 보고하였다. 또한, 많은 문헌들이 자녀를 사별한 슬픔은 개별 가족의 특성에 맞추어 적절하게 지원되어야 함을 보여 주지만, 정작 이러한 방법의 제시가 부족하다고 지적하였다(Law & Farrell, 2020). 호주에서 수행한 deCinque 등(2006)의 연구에서 소아암 자녀와 사별한 부모들은 자녀의 암 치료와 죽음을 함께 경험한 의료진들을 “가족”으로 표현하였으며, 자녀의 죽음과 사별에 대한 충분한 정보를 제공받지 못한 것에 대한 아쉬움을 표현하였다. 특히, 이들은 부부가 함께 자녀를 잃은 사별슬픔을 헤쳐 나가는 방법 등과 같이 부부관계에 대한 지원과 사별아버지들의 욕구가 충족되지 못하였다고 보고하였고, 지역사회 사별지원 서비스를 이용한 경험이 제한적임을 나타냈다(deCinque et al., 2006).

국내에는 소아청소년암으로 자녀를 잃은 가족들이 연구에 참여하는 것이 쉽지 않기 때문에 매우 신중하게 접근되고 있으며, 이들이 인식하는 사별지원 서비스에 대한 욕구를 탐색한 연구는 전무하다. 유일하게 소아암 자녀 사별가족의 서비스 욕구를 조사한 김민아 등(2019)은 어머니들이 사별을 준비하는 과정에서 자녀의 죽음을 준비하고 호스피스 및 완화의료를 이용하기 위한 지원과 함께 사별 이후 사별슬픔으로 인한 심리사회적 어려움을 완화시키기 위한 다양한 서비스 욕구가 있음을 보고하였다.

3. 사별지원 서비스의 이용 경험 및 관련 요인

사별지원 서비스의 성과에 대한 연구 결과들이 점차 축적되고 있지만, 서비스 이용과 관련한 요인에 대한 국내 연구는 아직까지 찾아보기 어렵다. 지금까지 발표된 국외 선행 연구들을 보면, 주로 인구사회학적 및 심리사회적 요인, 사별한 가족과의 관계 및 사별 관련 특성이 사별지원 서비스 이용과 관련이 있는 것으로 보고되었다. Caserta와 Lund(1992)의 연구에서 배우자를 사별한 노인 339명 중 약 11.5%만이 사별과 관련한 전문가의 도움을 이용하였고, 전문가의 도움을 구한 사별가족들은 우울이 높았고 대처 능력이 낮았으며, 주관적 건강상태가 좋지 않은 것으로 보고되었다. 이후 발표된 연구들에서는 서비스를 이용하는 사별가족의 비중이 다소 높아진 수치를 보이고 있으나, 서비스 이용률은 여전히 낮은 수준이다. 미국에서 호스피스 환자를 사별한 배우자들의 사별지원 서비스 선호와 장애요인을 조사한 Bergman과 Haley(2009)의 연구에 따르면, 조사 대상자의 약 절반이 상실로 인한 슬픔에 대처하기 위해 전문적 사별지원 개입을 이용하

였다. 이들은 서비스가 자신의 욕구나 관심에 부합하지 않는 것이 서비스 이용을 어렵게 한다고 하였고, 사회적 지지가 낮은 경우 회복중심(restoration-oriented)의 대처와 관련한 서비스 선호가 높은 것으로 나타났다(Bergman & Haley, 2009).

사별지원 서비스 이용 관련 요인을 분석한 Cherlin et al.(2007)의 연구에서는 가족들 몸자의 약 30%가 사별관련 서비스를 이용하였고, 대부분은 사별 이후 6개월 이내에 서비스를 이용하는 것으로 보고되었다. 특히, 사망한 가족과의 관계가 배우자인 경우, 우울 장애를 가진 경우, 사별 이전에 사망한 환자의 도구적 일상생활을 지원하였거나 환자의 상태에 대해서 의사와 의사소통을 한 경우, 외상적 경험을 목격한 경우에 사별지원 서비스를 이용하는 경향이 높은 것으로 나타났고, 사별지원 서비스를 이용하지 않는 이유로는 서비스가 필요하지 않거나 도움이 되지 않는다고 생각하기 때문으로 보고되었다(Cherlin et al., 2007). 태아를 잃은 어머니들은 주로 상담, 지지모임, 헬프라인 등을 이용하였고 외상후스트레스가 높을수록 사별지원 서비스를 이용하는 경향이 높았다(Inati, Matic, Phillips, Maconachie, Vanderhook & Kent, 2018). Lichtenthal et al.(2015)의 연구에서 소아암으로 자녀를 사별한 부모들의 정신건강 서비스 이용은 사별 후 짧은 경과기간, 사별 이전 정신건강 서비스 이용 경험, 우울감, 불안정한 애착유형, 낮은 수준의 삶의 의미와 관련이 있었다.

III. 연구방법

1. 연구 대상 및 선정 기준

본 연구의 대상은 만 19세 이전에 암을 진단받은 자녀와 사별한 지 1개월 이상이 경과된 부모였다. 연구 대상자를 모집하기 위해 2019년 5월부터 11월까지 약 7개월 동안 다음의 절차를 진행하였다. 첫째, 연구책임자가 소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모들의 자조모임을 방문하여 연구에 대한 설명을 제공하였고, 연구책임자의 연락처가 기재된 연구안내문을 전달하여 연구 참여에 동의한 경우 조사에 참여할 수 있도록 하였다. 해당 자조모임은 자녀가 치료받은 병원에 상관없이 소아청소년암으로 자녀를 사별

한 부모 누구나 참여할 수 있는 당사자 중심의 모임이었다. 둘째, 소아 환아를 대상으로 완화의료 및 사별가족 지원을 제공하고 있는 서울의 주요 상급종합병원 내 사회사업팀 담당자에게 연구안내문을 전달하여 관련 대상자들이 안내받을 수 있도록 하였다. 셋째, 눈팅이 표집방식을 활용하여 연구 참여자들의 네트워크 내에서 새로운 대상자들을 추천 받았다. 그 결과, 사전 연락을 통해 연구 참여에 동의한 대상자들이 68명이었고, 그 중 6명이 이후 조사를 거절하거나 회신하지 않았으며 2명의 자료는 우편배송 중 분실되어 총 60개의 설문지가 수거되었다. 이 중 2명이 선정 기준에 적합하지 않아 총 58명의 설문자료가 본 연구에서 이용되었다.

2. 자료 수집 절차

본 연구에 참여를 희망하는 대상자들은 연구책임자와 개별연락을 통해 연구에 대한 설명을 들은 후 구두로 참여를 승인하였다. 자료수집은 대면 또는 우편 설문조사 방식으로 진행되었고, 연구의 목적과 방법, 연구 참여에 따른 위험 또는 이득, 연구 참여로 인한 손실의 보상, 개인정보 보호, 연구 참여 철회 권리가 서면으로 명시된 연구 설명문이 함께 제공되었다. 우편을 이용한 설문조사는 설문지와 함께 회신봉투를 동봉하여 연구 참여자들이 설문지를 연구책임자에게 회신할 수 있도록 하였고, 대면방문을 통한 설문조사는 연구 참여자가 원하는 장소로 연구책임자가 방문하여 설문지를 전달하였다. 설문조사는 약 30분 정도 소요되는 내용으로 구성되었으나, 참여자들에 따라 여러 번에 나누어서 조사에 참여하는 경우에는 더 오랜 시간이 소요되기도 하였다. 연구 참여자들은 연구 참여에 대한 시간적 보상으로 2만원의 문화상품권을 전달받았다.

3. 연구대상자에 대한 윤리적 고려

본 연구의 모든 절차는 자료수집 당시 연구책임자가 소속된 대학의 생명윤리위원회에서 승인받은 기준에 부합하도록 이루어졌다(MJU-2018-05-003-02). 소아암으로 자녀를 사별한 부모들의 경험을 연구하는 것은 사별가족에 대한 심리사회적 지원을 제공하기 위해 필요하지만, 사별부모에게 있어 연구 참여는 심리적 부담을 줄 수 있다(Tager, Battles, Bedoya, Gerhardt, Young-Saleme & Wiener, 2019). 본 연구는 심리정서적으로

취약한 사별 부모를 대상으로 자녀 사별이라는 매우 민감한 주제를 다루고 있으므로 연구 대상자의 위험을 최소화하기 위한 방안들을 고려하여 심의가 이루어졌고, 연구가 수행되는 과정에서 연구책임자가 연구 참여자들의 안전을 확보하고 비밀보장을 유지하는 것을 최우선을 가치로 여기면서 모니터링을 수행하였다. 특히, 사별부모들이 연구의 전반에서 사별부모의 입장이 가장 중심이 될 수 있도록 하였고, 연구 참여로 인해 느끼는 부담을 줄이고 사별지원 서비스의 개발에 기여할 수 있는 방안으로 설계하였다. 그러나 여전히 연구에 참여하는 과정에서 나타날 수 있는 위험과 어려움이 존재하기 때문에 연구책임자는 연구 참여자들이 겪을 수 있는 윤리적인 이슈에 충실히 대응하고자 하였다.

첫째, 연구에 참여하는 도중에 사별에 대한 기억으로 심리적인 어려움이 있는 경우에는 조사를 중단할 수 있도록 하거나 원하지 않는 질문에는 답하지 않고 넘어가도록 하였다. 둘째, 연구 참여자가 연구 참여를 지속하기를 원하는 경우에는 충분한 휴식시간을 두면서 설문조사를 완료할 수 있도록 하였다. 셋째, 모든 연구 참여자에게는 연구책임자의 신원과 연락처가 담긴 명함을 제공하여 언제든지 문의사항이나 어려운 점이 있을 경우 연락할 수 있도록 하였다. 넷째, 설문조사 과정에서 나타난 심리적인 어려움은 연구 참여자와의 논의를 통해 원하는 방향으로 지원하고자 하였다. 일부 연구 참여자들은 설문조사에서 충분히 답지 못한 의견과 감정에 대해 공유하기를 원한다는 의사를 전달하였고, 연구 참여자의 선호에 따라 연구책임자는 전화나 대면면담을 통해 이들의 사별 경험과 설문조사 참여 이후 나타난 감정적 변화나 어려움 등에 대하여 진솔하게 나누었다.

4. 연구도구

가. 사별지원 서비스에 대한 유용성 인식, 이용 경험 및 이용 의사

사별지원 서비스에 대한 연구 참여자의 유용성 인식과 이용 경험, 이용 의사를 파악하기 위해 선행연구에서 제시된 25개의 사별지원 서비스 목록을 이용하였다. 이 서비스들은 Banyasz, Weiskittle, Lorenz, Goodman과 Wells-Di Gregorio(2017)의 연구에서 사별가족들의 사별지원 서비스 선호도를 조사하기 위해 문헌고찰, 지역사회에서 제공되고

있는 프로그램, 사별가족들의 욕구가 있을 것으로 고려되는 잠재적 서비스들을 종합하여 개발한 목록으로, 구체적인 서비스의 내용은 (1) 임종 및 장례관련 지원(자녀의 임종 직후 자녀와 들만의 시간 갖기, 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간, 임종 직전 종교예식, 임종 과정에 드리는 종교예식, 추모 서비스, 장례 계획에 대한 정보 제공), (2) 개인 및 가족의 정서적 지원(형제자매를 위한 애도 서비스, 가족 상담, 개별 상담, 애도 카드, 명절 및 기념일에 보내는 소식지, 사별 이후 전화 연락), (3) 집단적지지 지원(관계에 대한 (사별가족) 지지모임, 영적인 (사별가족) 지지모임, 자기계발을 돕는 모임, 필요에 따라 수시로 이용 가능한 지지모임, (특정 주제가 없는) 일반적인 (사별가족) 지지모임, 예술 및 공예 워크숍, 명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍), (4) 애도 관련 정보 제공(추모웹사이트, 애도 관련 교육 책자, 애도 관련 책 리스트, 애도 관련 세미나, 애도 관련 소식지, 애도 관련 정보 제공 웹사이트)로 구분되었다.

본 연구에서는 첫째, 서비스에 대한 유용성 인식을 측정하기 위해 “다음의 사별지원 서비스가 귀하에게 얼마나 도움이 된다고 생각하나요?” 라는 질문에 대해 5점 리커트 척도(0=전혀 도움이 되지 않는다-4=매우 도움이 된다)를 이용하여 답하도록 하였다. 둘째, 서비스 이용 경험을 측정하기 위해 “다음의 사별지원 서비스를 이용한 적이 있나요?”라는 질문에 “예”, “아니오”로 응답하도록 하였다. 셋째, 서비스 이용 의사를 측정하기 위해 “다음의 사별지원 서비스가 제공된다면 이용하겠습니까?” 라는 질문에 “예”, “아니오”로 응답하도록 하였다. 또한, 본 질문에서 제시한 서비스 중에는 ‘자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간과 같이 임종 전후에 제공되는 서비스의 경우, 과거에 서비스가 제공되었다면 이용할 의사가 있었는지를 답할 수 있도록 설명하였다.

나. 사별지원 서비스 선호 주제

사별지원 서비스 주제에 대한 선호도는 Welch 등(2012)의 연구에서 제시한 14개의 사별지원 서비스 주제 목록을 이용하여 측정하였으며, 각 주제는 다음과 같다: (1) 사별한 자녀의 형제자매, (2) 사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유, (3) 사별가족을 위한 정서적지지, (4) 지지모임에 대한 정보 제공, (5) 사별한 자녀의 암 진단 이후의 삶, (6) 사별한 자녀의 사진 보기, (7) 의료진과의 연락 단절, (8) 가족들의 삶의 질, (9) 사별한 자녀의 암 진단 이전의 삶, (10) 자녀가 임종하던 날, (11) 사별한 자녀의 장례식, (12)

재정적 문제, (13) 사별한 자녀의 죽음 원인 및 부검, (14) 사별한 자녀의 의료기록. 본 연구에서는 자녀의 치료와 임종에 대한 전문지식과 경험이 풍부한 소아종양 관련 서비스제공자(의료진, 사회복지사, 완화의료전문가 등)들과 논의를 하고 싶은 주제가 무엇인지 선호도를 조사하기 위해 각 주제에 대해 “자녀를 사별한 가족들에게 소아종양서비스팀이 사별지원 서비스를 제공한다면, 귀하는 이들과 다음의 내용에 대해 이야기하거나 논의하는 것에 관심이 있습니까?” 라는 질문을 하였고, 연구 참여자들은 5점 리커트 척도(1=전혀 그렇지 않다, 5= 매우 그렇다)를 이용하여 응답하였다.

다. 인구사회학적 및 사별 관련 특성

연령, 가구소득, 최종학력, 종교 등의 인구사회학적 특성과 사별한 자녀의 성별, 진단명, 형제자매 여부, 암 진단 당시 연령, 사망 시 연령, 사별 후 경과기간 등의 사별 관련 특성을 조사하였다.

5. 분석방법

본 연구에서는 SPSS 23.0 프로그램을 이용하여 다음의 자료분석을 수행하였다. 첫째, 연구 참여자의 특성, 서비스에 대한 유용성 인식, 이용 경험 및 이용 의사, 선호 주제를 파악하기 위해 빈도 및 기술 분석을 실시하였다. 둘째, 연구 참여자의 인구사회학적(성별, 연령, 최종학력, 가구소득, 종교, 남은 자녀 유무) 및 사별 관련 특성(자녀의 진단명, 사망 시 연령, 사별 경과기간)에 따른 사별지원 서비스의 유용성 인식과 사별지원 서비스 선호 주제에 대한 평균 점수 차이를 검증하기 위해 독립표본 t-검정을 실시하여 통계적 유의수준 $p < .05$ 에서 검증하였다. 분석 시 각 집단의 케이스 수를 최대한 확보하기 위하여 연구 참여자의 인구사회학적 특성 및 사별 관련 특성은 모두 2가지로 범주화하였다.

IV. 연구결과

1. 연구 참여자의 인구사회학적 특성

연구 참여자의 인구사회학적 특성은 <표 1>과 같다. 연구 참여자는 총 58명으로 남성이 26명(44.8%), 여성이 32명(55.2%)이었다. 이들의 연령은 33세부터 68세까지 분포하였고(M=48.02, SD=8.35), 그 중 40대가 27명(46.6%)으로 가장 높은 비중을 차지하였다. 최종학력은 대학교 졸업이 27명(46.5%)으로 가장 많았고, 고등학교 졸업(20명, 34.5%), 대학원 졸업 이상(9명, 15.5%), 중학교 졸업 이하(2명, 3.4%)의 순으로 나타났다. 결혼 상태는 기혼이 55명(94.8%), 별거 또는 이혼이 3명(5.1%)으로 대부분이 기혼이었다. 현재 소득활동을 하고 있는 고용 상태의 연구 참여자는 40명(69.0%)이었고, 비고용 상태는 18명(31.0%)이었다. 연구 참여자 중 43명(74.1%)이 종교가 있었는데, 개신교가 26명(44.8%), 천주교가 13명(22.4%), 불교가 4명(6.9%)으로 나타났다. 대부분의 연구 참여자들(48명, 82.8%)이 사별한 자녀 외에 다른 자녀가 있었고, 남은 자녀가 없는 연구 참여자는 10명(17.2%)이었다.

표 1. 연구 참여자의 인구사회학적 특성

(N=58)

구분	범주	빈도(명)	백분율(%)
성별	남성(아버지)	26	44.8
	여성(어머니)	32	55.2
연령	30대 (30-39세)	9	15.5
	40대 (40-49세)	27	46.6
	50대 (50-59세)	16	27.6
	60대 (60-69세)	6	10.3
	평균(M+SD)	48.02+8.35	(범위: 33세-68세)
교육 수준	중학교 졸업 이하 (검정고시 포함)	2	3.4
	고등학교 졸업 (검정고시 포함)	20	34.5
	대학교 졸업 (전문대 포함)	27	46.5
	대학원 졸업 이상	9	15.5

구분	범주	빈도(명)	백분율(%)
결혼 상태	기혼 (동거 포함)	55	94.8
	별거/이혼	3	5.1
고용 상태	비고용 상태	18	31.0
	고용 상태	40	69.0
종교	개신교	26	44.8
	불교	4	6.9
	천주교	13	22.4
	없음	15	25.9
남은 자녀 여부	있음	48	82.8
	없음	10	17.2

2. 연구 참여자가 사별한 자녀의 특성

연구 참여자가 사별한 자녀의 특성은 <표 2>와 같다. 자녀의 성별은 남자가 28명(48.3%), 여자가 30명(51.7%)이었다. 암 진단 당시 연령은 1세에서 16세까지의 분포를 보였는데, 7세 이하의 미취학 아동이 29명(50.0%)으로 가장 많았고, 그 중 1세의 영아가 6명 포함되었다. 다음으로 8세 이상-13세 이하가 19명(32.8%), 14세 이상-19세 이하가 10명(17.2%)으로 나타났다. 자녀의 진단명은 혈액암인 백혈병과 악성림프종이 각각 28명(48.3%)과 2명(3.4%)이었고, 그 외 뇌종양 및 신경계 종양이 18명(31.0%), 신경모세포종이 8명(13.8%), 기타 종양이 2명(3.4%)의 순으로 나타났다. 사망 시 자녀의 연령은 2세에서 23세까지의 분포를 보였으며, 7세 이하의 미취학 아동이 24명(41.4%)으로 가장 많았고, 8세 이상-13세 이하가 16명(27.6%), 14세 이상-19세 이하가 12명(20.7%), 20세 이상이 6명(10.3%)로 나타났다. 자녀와 사별 후 연구 참여 시점까지 경과한 기간은 1년 이상-5년 미만이 32명(55.2%)으로 가장 많았고, 5년 이상-10년 미만이 12명(20.7%), 10년 이상이 7명(12.1%), 1년 미만이 7명(12.1%)으로 나타났다.

표 2. 연구 참여자가 사별한 자녀의 특성

(N=58)

구분	범주	빈도(명)	백분율(%)
성별	남자	28	48.3
	여자	30	51.7
암 진단 당시 연령	7세 이하	29	50.0
	8세-13세	19	32.8
	14세-19세	10	17.2
진단명	백혈병	28	48.3
	악성림프종	2	3.4
	뇌종양 및 신경계 종양	18	31.0
	신경모세포종	8	13.8
	기타종양	2	3.4
사망 시 연령	7세 이하	24	41.4
	8세-13세	16	27.6
	14세-19세	12	20.7
	20세 이상	6	10.3
사별 후 경과기간	1년 미만	7	12.1
	1년 이상 - 5년 미만	32	55.2
	5년 이상 - 10년 미만	12	20.7
	10년 이상	7	12.1

3. 사별지원 서비스 이용 현황 및 인식

연구 참여자가 인식한 사별지원 서비스의 유용성 정도, 이용 경험과 이용 의사에 대한 조사 결과는 <표 3>과 같다. 서비스의 유용성과 관련해서 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간(M=3.38, SD=1.05)과 사별한 자녀와 들만의 시간 갖기(M=3.35, SD=1.08)에 대한 유용성 인식이 가장 높은 것으로 나타났고, 그 외 임종 및 장례관련 지원서비스도 모두 '보통(2점)' 이상으로 유용하다고 응답하였다. 개인 및 가족의 정서적 지원서비스 중에는 자녀의 형제자매를 위한 애도서비스(M=2.56, SD=1.40), 가족상담(M=2.43, SD=1.33), 개별상담(M=2.43, SD=1.30), 애도카드(M=2.20, SD=1.41)에 대한 유용성이 상대적으로 높게 인식되었고, 명절 및 기념일에 보내는 소식지(M=1.98,

SD=1.34)나 사별 이후 전화 연락(M=1.80, SD=1.37)의 유용성은 ‘보통(2점)’ 수준에 미치지 못하였다. 집단적 지지 지원서비스 중에는 관계에 대한 지지모임(M=2.76, SD=1.30)이나 영적인 지지모임(M=2.64, SD=1.32), 자기계발을 돕는 모임(M=2.64, SD=1.35) 등 모든 지지모임과 예술/공예 워크숍(M=2.23, SD=1.37), 명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍(M=2.06, SD=1.29)에 대한 유용성 인식이 ‘보통(2점)’ 이상으로 유용하게 인식되었다. 애도 관련 정보제공 서비스 중에는 추모 웹사이트(M=2.23, SD=1.38)나 애도관련 교육 책자(M=2.17, SD=1.41)만 ‘보통(2점)’ 수준 이상으로 유용하다고 응답하였고, 애도 관련 책 리스트(M=1.94, SD=1.42), 애도 관련 세미나(M=1.91, SD=1.44), 애도 관련 소식지(M=1.81, SD=1.29), 애도 관련 정보제공 웹사이트(M=1.87, SD=1.26)의 유용성은 ‘보통(2점)’ 수준에 미치지 못하였다.

사별지원 서비스 이용 경험으로는 임종 과정에 드리는 종교예식(n=27, 50.0%)과 임종 직전 종교예식(n=23, 44.2%) 등 임종지원과 관련한 경험이 가장 많았고, 관계에 대한 (사별가족) 지지모임(n=22, 41.5%)을 이용한 적이 있다고 응답한 참여자가 다음으로 많았다. 그 외 대부분의 서비스에 대해 이용 경험이 있는 참여자는 30% 미만으로 적었으며, 특히 애도관련 소식지(n=49, 3.9%), 명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍(n=49, 3.9%), 명절 및 기념일에 보내는 소식지(n=47, 9.6%), 애도 관련 정보 제공 웹사이트(n=47, 9.6%), 추모 웹사이트(n=47, 9.6%)는 약 10% 미만이 이용한 경험이 있었다.

다음으로, 조사에서 제시된 모든 사별지원 서비스에 대하여 약 40%-92.5%에 달하는 참여자들이 이용 의사가 있다고 응답하여 서비스에 대한 욕구가 상당히 높음을 보여주었다. 그 중 약 92.5%가 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간(n=49)을 이용하겠다고 응답하였고, 자녀의 임종 직후 자녀와 둘만의 시간 갖기(n=47, 88.7%), 가족 상담(n=42, 80.8%), 개별 상담(n=40, 78.4%), 자기계발을 돕는 모임(n=39, 73.6%)을 이용할 의사가 있다고 답한 참여자들이 많았다. 반면, 사별 이후 전화 연락(n=20, 40%), 명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍(n=20, 41.7%), 명절 및 기념일에 보내는 소식지(n=21, 42.9%)는 상대적으로 이용 의사가 낮은 것으로 나타났다.

표 3. 연구 참여자의 사별지원 서비스 이용 현황 및 유용성 인식

(N=58)

문항	유용성 인식		서비스 이용 경험			서비스 이용 의사		
	평균(SD)	N	예	아니오	N	있음	없음	N
1. 임종 및 장례 관련 지원								
자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간	3.38(1.05)	55	20(37.7%)	33(62.3%)	53	49(92.5%)	4(7.5%)	53
자녀의 임종 직후 자녀와 둘만의 시간 갖기	3.35(1.08)	54	20(37.7%)	33(62.3%)	53	47(88.7%)	6(11.3%)	53
임종 직전 종교예식	2.73(1.56)	55	23(44.2%)	29(55.8%)	52	35(71.4%)	14(28.6%)	49
임종 과정에 드리는 종교예식	2.64(1.57)	55	27(50.0%)	27(50.0%)	54	34(65.4%)	18(34.6%)	52
추모 서비스	2.34(1.51)	53	11(20.8%)	42(79.2%)	53	30(60.0%)	20(40.0%)	50
장례 계획에 대한 정보 제공	2.11(1.45)	54	11(21.6%)	40(78.4%)	51	31(60.8%)	20(39.2%)	51
2. 개인 및 가족의 정서적 지원								
형제자매를 위한 애도 서비스	2.56(1.40)	55	9(17.3%)	43(82.7%)	52	34(66.7%)	17(33.3%)	51
가족 상담	2.43(1.33)	54	11(21.6%)	40(78.4%)	51	42(80.8%)	10(19.2%)	52
개별 상담	2.43(1.30)	54	16(28.6%)	40(71.4)	56	40(78.4%)	11(21.6%)	51
애도 카드	2.20(1.41)	54	9(16.4%)	46(83.6%)	55	29(56.9%)	22(43.1%)	51
명절 및 기념일에 보내는 소식지	1.98(1.34)	53	5(9.6%)	47(90.4%)	52	21(42.9%)	28(57.1%)	49
사별 이후 전화 연락	1.80(1.37)	54	11(20.8%)	42(79.2%)	53	20(40.0%)	30(60.0%)	50
3. 집단적지지 지원								
관계에 대한 (사별가족) 지지모임	2.76(1.30)	54	22(41.5%)	31(58.5%)	53	35(67.3%)	17(32.7%)	52
영적인 (사별가족) 지지모임	2.67(1.32)	54	15(28.8%)	37(71.2%)	52	33(63.5%)	19(36.5%)	52
자기계발을 돕는 모임	2.64(1.35)	53	14(26.9%)	38(73.1%)	52	39(73.6%)	14(26.4%)	53
필요에 따라 수시로 이용 가능한 지지모임	2.45(1.23)	53	13(25.5%)	38(74.5%)	51	33(64.7%)	18(35.3%)	51
(특정 주제가 없는) 일반적인 (사별가족) 지지모임	2.38(1.39)	53	16(30.8%)	36(69.2%)	52	30(57.7%)	22(42.3%)	52
예술 및 공예 워크숍	2.23(1.37)	53	9(17.0%)	44(83.0%)	53	29(56.9%)	22(43.1%)	51
명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍	2.06(1.29)	54	2(3.9%)	49(96.1%)	51	20(41.7%)	28(58.3%)	48
4. 애도 관련 정보 제공								
추모 웹사이트	2.23(1.38)	52	5(9.6%)	47(90.4%)	52	24(48.0%)	26(52.0%)	50
애도 관련 교육 책자	2.17(1.41)	54	9(17.6%)	42(82.4%)	51	28(54.9%)	23(45.1%)	51
애도 관련 책 리스트	1.94(1.42)	54	8(15.1%)	45(84.9%)	53	29(55.8%)	23(44.2%)	52
애도 관련 세미나	1.91(1.44)	54	7(13.7%)	44(86.3%)	51	26(53.1%)	23(46.9%)	49
애도 관련 정보 제공 웹사이트	1.87(1.26)	53	5(9.6%)	47(90.4%)	52	24(48.0%)	26(52.0%)	50
애도 관련 소식지	1.81(1.29)	54	2(3.9%)	49(96.1%)	51	25(49.0%)	26(51.0%)	51

주: 각 항목별 결측치를 제외하여 사례수의 차이가 존재함.

4. 사별지원 서비스 유용성 인식 차이

연구 참여자의 인구사회학적 특성 및 사별 관련 특성에 따른 사별지원 서비스 유용성 인식의 차이를 분석한 결과 성별, 연령, 종교, 진단명에 따른 서비스 유용성 인식의 차이가 있는 것으로 나타났다(<표 4>). 첫째, 어머니의 경우, 아버지에 비해 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간($p<.01$), 자녀의 임종 직후 자녀와 둘만의 시간 갖기($p<.01$)에 대한 유용성을 인식하는 정도가 높았다. 둘째, 50대 이상이 30대-40대에 비해 임종과정에 드리는 종교예식($p<.05$), 사별이후 전화 연락($p<.05$), 영적인(사별가족) 지지모임($p<.05$)에 대한 유용성을 인식하는 정도가 높았다. 셋째, 종교가 있는 경우, 종교가 없는 경우보다 임종직전 종교예식($p<.05$), 임종 과정에 드리는 종교예식($p<.001$), 영적인(사별가족) 지지모임($p<.05$), 애도관련 교육 책자($p<.01$)에 대한 유용성을 인식하는 정도가 높았다. 넷째, 자녀의 진단명이 뇌종양 및 신경계 또는 기타 종양인 경우, 혈액암인 경우보다 자녀의 임종직후 머물 수 있는 조용한 공간($p<.05$), 가족상담($p<.05$), 개별상담($p<.05$), 애도카드($p<.05$), 형제자매를 위한 애도서비스($p<.05$), 명절 및 기념일을 잘 보내도록 돕는 워크숍($p<.05$), 애도관련 세미나($p<.01$), 애도관련 소식지($p<.05$), 애도관련 정보가 제공되는 웹사이트($p<.05$)에 대한 유용성을 인식하는 정도가 높았다.

표 4. 연구 참여자의 인구사회학적 및 사별 관련 특성에 따른 사별지원 서비스 유용성 인식 차이

구분	범주	N	임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간		임종 직후 자녀와 돌봄의 시간 갖기		임종 과정에 드리는 종교예식		추모 서비스		장래 계획에 대한 정보 제공		현재/미래를 위한 애도 서비스			
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t		
성별	남성	23	2.92±1.35	-2.84**	2.74±1.39	-3.38**	2.33±1.66	-1.70	2.38±1.56	-1.09	2.00±1.62	-1.45	1.96±1.57	-0.69	2.50±1.56	-0.30
	여성	31	3.74±0.51		3.81±0.40		3.03±1.43		2.84±1.57		2.60±1.38		2.23±1.36		2.61±1.28	
연령	30~40대	33	3.30±1.21	-0.68	3.36±1.14	0.10	2.42±1.60	-1.80	2.27±1.59	-2.18	2.09±1.49	-1.48	1.94±1.48	-1.06	2.52±1.33	-0.31
	50대 이상	22	3.50±0.74		3.33±1.02		3.18±1.40		3.18±1.40	*	2.71±1.49		2.36±1.40		2.64±1.53	
최종학력	고등학교 졸업 이하	21	3.43±0.81	0.26	3.48±0.87	0.67	2.57±1.69	-0.58	2.48±1.66	-0.59	2.62±1.40	1.10	2.48±1.25	1.49	2.38±1.40	-0.76
	전문대졸 이상	33	3.35±1.18		3.27±1.21		2.82±1.49		2.74±1.52		2.16±1.57		1.88±1.54		2.68±1.41	
가구소득	<300만원	20	3.38±1.02	-0.01	3.55±0.94	1.03	3.10±1.41	1.39	2.81±1.54	0.64	2.35±1.53	0.04	2.00±1.52	-0.45	2.14±1.59	-1.68
	>300만원	34	3.38±1.07		3.24±1.16		2.50±1.62		2.53±1.60		2.33±1.51		2.18±1.42		2.82±1.22	
종교	없음	14	3.14±1.17	-0.99	2.93±1.27	-1.73	1.86±1.75	-2.27*	1.36±1.50	-4.00***	2.21±1.48	-0.36	1.71±1.49	-1.20	2.21±1.48	-1.09
	있음	40	3.46±1.00		3.50±0.99		3.02±1.39		3.07±1.35		2.38±1.53		2.25±1.43		2.68±1.37	
남/여자녀 여부	없음	10	3.20±1.32	-0.61	3.40±1.35	0.15	2.70±1.89	-0.06	2.90±1.60	0.38	2.00±2.00	-0.59	1.70±1.89	-0.80	2.40±1.78	-0.41
	있음	44	3.42±0.99		3.34±1.03		2.73±1.50		2.58±1.57		2.41±1.40		2.20±1.34		2.60±1.32	
진단명	혈액암	27	3.07±1.33	-2.37*	3.07±1.33	-1.93	2.64±1.62	-0.41	2.46±1.62	-0.83	2.15±1.61	-0.94	1.75±1.58	-1.97	2.11±1.55	-2.61*
	그 외 종양	27	3.70±0.47		3.63±0.69		2.81±1.52		2.81±1.52		2.54±1.39		2.50±1.21		3.04±1.06	
사망시 연령	7세 이하	23	3.04±1.36	-1.89	3.13±1.29	-1.30	2.52±1.56	-0.83	2.22±1.62	-1.71	2.00±1.48	-1.45	1.87±1.46	-1.06	2.57±1.44	0.01
	8세 이상	31	3.63±0.66		3.52±0.89		2.88±1.56		2.94±1.48		2.00±1.50		2.29±1.44		2.56±1.39	
사별 경과기간	5년 미만	39	3.36±1.07	-0.20	3.22±1.20	-1.44	2.58±1.63	-0.94	2.42±1.59	-1.45	2.40±1.50	0.40	2.20±1.43	0.61	2.64±1.27	0.55
	5년 이상	19	3.42±1.02		3.61±0.78		3.00±1.41		3.05±1.47		2.22±1.56		1.95±1.51		2.42±1.64	

소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 욕구와 선호

구분	범주	N	가족 상담		개별 상담		이도카드		명절 및 기념일에 보내는 소식지		사별 이후 전화 연락		관계에 대한 (사별가족) 지지모임	
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t
성별	남성	23	2.13+1.58	-1.35	2.22+1.35	-1.02	1.83+1.55	-1.77	1.78+1.48	-0.95	1.52+1.59	-1.28	2.48+1.44	-1.38
	여성	31	2.65+1.08		2.58+1.26		2.50+1.22		2.13+1.22		2.00+1.15		2.97+1.17	
연령	30-40대	33	2.45+1.35	0.20	2.36+1.27	-0.44	2.13+1.34	-0.49	1.84+1.27	-0.92	1.48+1.18	-2.17*	2.50+1.34	-1.80
	50대 이상	22	2.38+1.32		2.52+1.36		2.32+1.52		2.19+1.44		2.29+1.52		3.14+1.17	
최종학력	고등학교 졸업 이하	21	2.38+1.32	-0.20	2.48+1.36	0.23	2.62+1.40	1.77	2.19+1.44	0.92	2.10+1.45	1.29	2.71+1.42	-0.20
	전문대졸 이상	33	2.45+1.35		2.40+1.27		1.94+1.37		1.84+1.27		1.61+1.30		2.79+1.24	
가구소득	<300만원	20	2.30+1.59	-0.49	2.30+1.45	-0.54	2.00+1.55	-0.85	1.70+1.49	-1.20	1.70+1.49	-0.39	2.62+1.47	-0.63
	>300만원	34	2.50+1.16		2.50+1.21		2.33+1.31		2.15+1.23		1.85+1.31		2.85+1.20	
종교	없음	14	2.29+1.49	-0.46	2.29+1.33	-0.47	2.36+1.39	0.47	2.21+1.48	0.76	1.57+1.28	-0.71	2.71+1.38	-0.15
	있음	40	2.48+1.28		2.48+1.30		2.15+1.42		1.90+1.29		1.88+1.40		2.78+1.29	
남은자녀 유무	없음	10	2.20+1.81	-0.46	2.10+1.60	-0.88	1.70+1.89	-1.26	1.70+1.42	-0.74	1.30+1.64	-1.28	3.11+1.45	0.89
	있음	44	2.48+1.21		2.50+1.23		2.32+1.27		2.05+1.33		1.91+1.29		2.69+1.28	
진단명	혈액암	27	1.96+1.53	-2.72*	2.07+1.47	-2.05*	1.75+1.46	-2.59*	1.67+1.47	-1.78	1.56+1.50	-1.31	2.78+1.37	0.10
	그 외 종양	27	2.89+0.89		2.78+1.01		2.69+1.19		2.31+1.12		2.04+1.19		2.74+1.26	
사별시 연령	7세 이하	23	2.48+1.44	0.25	2.52+1.41	0.46	1.91+1.28	-1.32	1.78+1.41	-0.95	1.57+1.34	-1.07	2.86+1.36	0.49
	8세 이상	31	2.39+1.26		2.35+1.23		2.42+1.48		2.13+1.28		1.97+1.38		2.69+1.28	
사별 경과기간	5년 미만	39	2.50+1.32	0.58	2.58+1.23	1.27	2.31+1.41	0.78	2.11+1.35	1.01	1.83+1.38	0.28	2.69+1.37	-0.56
	5년 이상	19	2.28+1.36		2.11+1.41		2.00+1.41		1.72+1.32		1.72+1.36		2.89+1.20	

구분	범주	N	영적인 (사별가족) 지지모임			자기개발을 돕는 모임			수시로 이용 가능한 지지모임			일반적인 (사별가족) 지지모임			예술 및 공예 워크숍			명절 및 기념일 관련 워크숍		
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t		
성별	남성	23	2.70+1.40	0.14	2.48+1.50	-0.77	2.22+1.41	-1.22	2.17+1.59	-0.93	1.91+1.41	-1.48	1.78+1.41	-1.35						
	여성	31	2.65+1.28		2.77+1.22		2.63+1.07		2.53+1.22		2.47+1.31		2.26+1.18							
연령	30~40대	33	2.30+1.38	-2.69*	2.53+1.29	-0.73	2.22+1.24	-1.74	2.13+1.45	-1.66	2.13+1.41	-0.66	1.94+1.25	-0.82						
	50대 이상	22	3.24+1.00		2.81+1.44		2.81+1.17		2.76+1.22		2.38+1.32		2.24+1.37							
최종학력	고등학교 졸업 이하	21	2.33+1.49	-1.50	2.81+1.33	0.73	2.67+1.24	1.02	2.52+1.36	0.62	2.43+1.33	0.87	2.24+1.34	0.82						
	전문대졸 이상	33	2.88+1.17		2.53+1.37		2.31+1.23		2.28+1.42		2.09+1.40		1.94+1.27							
가구소득	<300만원	20	2.70+1.38	0.14	2.35+1.50	-1.23	2.45+1.36	-0.01	2.30+1.53	-0.31	2.25+1.48	0.10	1.95+1.43	-0.46						
	>300만원	34	2.65+1.30		2.82+1.24		2.45+1.18		2.42+1.32		2.21+1.32		2.12+1.23							
종교	없음	14	1.79+1.53	-2.68*	2.86+1.23	0.70	2.21+1.25	-0.84	2.43+1.55	0.16	1.71+1.27	-1.66	1.86+1.35	-0.66						
	있음	40	2.98+1.10		2.56+1.39		2.54+1.23		2.36+1.35		2.41+1.37		2.13+1.28							
남은자녀 유무	없음	10	3.00+1.33	0.89	2.70+1.42	0.15	2.70+0.95	0.70	3.10+1.20	1.87	2.30+1.57	0.19	1.60+1.43	-1.24						
	있음	44	2.59+1.32		2.63+1.35		2.40+1.29		2.21+1.39		2.21+1.34		2.16+1.26							
진단명	혈액암	27	2.56+1.42	-0.62	2.44+1.50	-1.09	2.19+1.30	-1.64	2.41+1.50	0.16	2.00+1.54	-1.23	1.70+1.44	-2.06**						
	그 외 종양	27	2.78+1.22		2.85+1.16		2.73+1.12		2.35+1.29		2.46+1.14		2.41+1.05							
사별시 연령	7세 이하	23	2.48+1.50	-0.90	2.70+1.22	0.25	2.35+1.27	-0.54	2.35+1.50	-0.13	2.09+1.41	-0.65	1.96+1.33	-0.48						
	8세 이상	31	2.81+1.17		2.60+1.45		2.53+1.22		2.40+1.33		2.33+1.35		2.13+1.28							
사별 경과기간	5년 미만	39	2.50+1.42	-1.47	2.86+1.26	1.65	2.51+1.27	0.50	2.43+1.46	0.37	2.37+1.40	1.08	2.22+1.29	1.35						
	5년 이상	19	3.00+1.03		2.22+1.44		2.33+1.19		2.28+1.27		1.94+1.30		1.72+1.27							

구분	범주	N	추모 웹사이트		에도 관련 교육 책자		에도 관련 책 리스트		에도 관련 세미나		에도 관련 정보 제공 웹사이트		에도 관련 소식지	
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t
성별	남성	23	1.95+1.46	-1.24	2.08+1.56	-0.39	1.74+1.45	-0.91	1.79+1.61	-0.52	1.70+1.36	-0.87	1.67+1.31	-0.75
	여성	31	2.43+1.30		2.23+1.30		2.10+1.40		2.00+1.31		2.00+1.17		1.93+1.28	
연령	30~40대	33	2.03+1.40	-1.33	1.97+1.47	-1.25	1.82+1.42	-0.82	1.69+1.45	-1.36	1.66+1.23	-1.53	1.69+1.28	-0.87
	50대 이상	22	2.55+1.32		2.45+1.30		2.14+1.42		2.23+1.41		2.19+1.25		2.00+1.31	
최종학력	고등학교 졸업 이하	21	2.52+1.29	1.27	2.19+1.47	0.10	2.19+1.44	1.02	2.10+1.51	0.76	2.19+1.33	1.53	2.10+1.37	1.28
	전문대졸 이상	33	2.03+1.43		2.15+1.39		1.79+1.41		1.79+1.41		1.66+1.18		1.64+1.22	
가구소득	<300만원	20	2.30+1.49	0.28	2.38+1.40	0.89	1.85+1.60	-0.37	1.71+1.65	-0.78	1.85+1.42	-0.08	1.67+1.46	-0.67
	>300만원	34	2.19+1.33		2.03+1.42		2.00+1.33		2.03+1.31		1.88+1.17		1.91+1.18	
종교	없음	14	2.14+1.29	-0.28	1.29+1.33	-2.90**	1.50+1.29	-1.37	1.79+1.42	-0.36	1.71+1.44	-0.53	1.64+1.45	-0.58
	있음	40	2.26+1.43		2.48+1.32		2.10+1.45		1.95+1.47		1.92+1.20		1.88+1.24	
남은자녀 유무	없음	10	1.90+1.66	-0.84	2.30+1.70	0.33	2.00+1.83	0.14	1.80+1.69	-0.26	1.70+1.34	-0.47	1.70+1.42	-0.31
	있음	44	2.31+1.32		2.14+1.36		1.93+1.34		1.93+1.40		1.91+1.25		1.84+1.27	
진단명	혈액암	27	2.07+1.41	-0.85	1.89+1.47	-1.50	1.63+1.55	-1.66	1.39+1.42	-2.90***	1.48+1.28	-2.38**	1.46+1.35	-2.14**
	그 외 종양	27	2.40+1.35		2.46+1.30		2.26+1.23		2.46+1.27		2.27+1.12		2.19+1.13	
사망시 연령	7세 이하	23	2.04+1.33	-0.87	2.09+1.47	-0.36	1.83+1.44	-0.52	1.83+1.56	-0.35	1.65+1.30	-1.10	1.74+1.32	-0.37
	8세 이상	31	2.38+1.42		2.23+1.38		2.03+1.43		1.97+1.38		2.03+1.22		1.87+1.28	
사별 경과기간	5년 미만	39	2.37+1.33	1.06	2.03+1.48	-0.98	2.03+1.42	0.61	2.06+1.51	1.04	1.91+1.31	0.37	1.97+1.32	1.22
	5년 이상	19	1.94+1.48		2.42+1.26		1.78+1.44		1.63+1.30		1.78+1.17		1.53+1.22	

5. 사별지원 서비스 선호 주제

연구 참여자들이 보고한 사별지원 서비스 주제에 대한 선호는 <표 5>와 같다. 연구 참여자들이 가장 선호한 주제는 사별가족을 위한 정서적 지지(M=3.80, SD=1.24)와 사별한 자녀의 사진 보기(M=3.800, SD=1.21)였고, 사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유(M=3.64, SD=1.29), 지지모임에 대한 정보 제공(M=3.61, SD=1.23), 사별한 자녀의 암 진단 이전의 삶(M=3.60, SD=1.18)의 순서로 높게 나타났다.

표 5. 사별지원 서비스 주제에 대한 연구 참여자의 선호도

(N=58)

서비스 주제	N	평균	SD
사별가족을 위한 정서적지지	56	3.80	1.24
사별한 자녀의 사진 보기	55	3.80	1.30
사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유	56	3.64	1.29
지지모임에 대한 정보 제공	56	3.61	1.23
사별한 자녀의 암 진단 이전의 삶	55	3.60	1.18
가족들의 삶의 질	56	3.59	1.12
사별한 자녀의 암 진단 이후의 삶	56	3.59	1.22
사별한 자녀의 형제자매	56	3.36	1.41
자녀가 임종하던 날	55	3.35	1.43
재정적 문제	55	3.29	1.27
사별한 자녀의 장례식	55	3.20	1.39
사별한 자녀의 의료기록	55	2.91	1.51
의료진과의 연락 단절	56	2.82	1.21
사별한 자녀의 죽음 원인 및 부검	56	2.45	1.29

다음으로, 연구 참여자의 인구사회학적 특성 및 사별 관련 특성에 따른 사별지원 서비스 선호 주제를 분석한 결과는 <표 6>와 같다. 분석결과, 연령, 최종 학력, 소득, 종교, 남은 자녀 유무, 진단명, 사망 시 자녀 연령에 따라 각 서비스 주제에 대한 선호도의 정도가 다른 것으로 나타났다. 첫째, 남은 자녀가 있는 경우($p<.05$), 진단명이 뇌종양 및 신경계 또는 기타 종양인 경우($p<.05$), 사별한 자녀의 형제자매에 대한 주제 선호가

높은 것으로 나타났다. 둘째, 진단명이 뇌종양 및 신경계 또는 기타 종양인 경우($p<.05$) 사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유와 사별가족을 위한 정서적 지지에 대한 주제 선호가 높았다. 셋째, 고등학교 졸업 이하인 경우($p<.05$), 진단명이 뇌종양 및 신경계 또는 기타 종양인 경우($p<.05$) 사별한 자녀의 암 진단 이후의 삶에 대한 주제 선호가 높았다. 넷째, 고등학교 졸업 이하인 경우($p<.05$) 사별한 자녀의 사진 보기에 대한 주제 선호가 높았다. 다섯째, 50대 이상인 경우($p<.01$), 사망 시 자녀 연령이 8세 이상인 경우($p<.05$)에 자녀의 임종하던 날에 대한 주제 선호가 높았다. 여섯째, 50대 이상인 경우($p<.01$), 종교가 있는 경우($p<.001$)에 사별한 자녀의 장례식에 대한 주제 선호가 높았다. 일곱째, 월소득이 300만원 미만인 경우($p<.05$) 사별한 자녀의 의료기록에 대한 주제 선호가 높았다. 여덟째, 50대 이상인 경우($p<.05$), 종교가 없는 경우($p<.05$)에 재정적 문제에 대한 주제 선호가 높았다. 지지모임에 대한 정보 제공, 자녀의 암 진단 이전의 삶, 자녀의 죽음 원인 및 부검과 관련한 주제 선호는 특성에 따른 차이가 없는 것으로 나타났다.

표 6. 연구 참여자의 인구사회학적 특성 및 사별 관련 특성에 따른 사별지원 서비스 선호 주제

구분	범주	N	사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유			사별가족을 위한 정서적 지지			지지모임에 대한 정보 제공			사별한 자녀의 삶			사별한 자녀의 사진 보기			사별가족들의 삶의 질		
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t		
성별	남성	26	3.21±1.50	-0.682	3.38±1.44	-1.361	3.58±1.44	-1.104	3.29±1.40	-1.688	3.50±1.32	-0.472	3.54±1.44	-1.309	3.46±1.28	-0.752				
	여성	32	3.47±1.34		3.84±1.14		3.97±1.06		3.84±1.05		3.66±1.15		4.00±1.15		3.69±1.00					
연령	30~40대	36	3.24±1.38	-0.929	3.50±1.33	-1.214	3.63±1.32	-1.524	3.42±1.27	-1.670	3.39±1.28	-1.771	3.59±1.36	-1.714	3.39±1.20	-1.927				
	50대 이상	22	3.61±1.46		3.94±1.16		4.17±.99		4.00±1.08		4.00±.97		4.22±1.06		4.00±.84					
최종학력	고등학교 졸업 이하	22	3.59±1.40	1.000	3.73±1.32	.392	3.86±1.21	.289	3.73±1.32	.584	4.00±1.11	2.092*	4.23±1.02	2.185*	3.86±1.08	1.485				
	전문대졸 이상	36	3.21±1.41		3.59±1.28		3.76±1.28		3.53±1.19		3.32±1.22		3.52±1.39		3.41±1.13					
가구소득	<300만원	21	3.05±1.63	-1.200	3.67±1.43	-1.06	3.81±1.33	.028	3.62±1.28	.056	3.81±1.25	1.049	4.14±1.24	1.561	3.71±1.27	.641				
	>300만원	35	3.54±1.24		3.63±1.21		3.80±1.21		3.60±1.22		3.46±1.20		3.59±1.31		3.51±1.04					
종교	없음	15	3.60±1.24	.779	3.73±1.16	.316	3.73±1.16	-0.254	3.67±1.35	.217	3.47±1.25	-0.452	3.53±1.30	-0.933	3.47±1.19	-0.490				
	있음	43	3.27±1.47		3.61±1.34		3.83±1.28		3.59±1.20		3.63±1.22		3.90±1.30		3.63±1.11					
남은자녀 유무	없음	10	2.50±1.51	-2.199*	3.80±1.14	.423	3.80±1.23	-0.010	3.80±1.23	.543	3.30±1.34	-0.827	3.90±1.60	.267	3.40±1.07	-0.584				
	있음	48	3.54±1.33		3.61±1.32		3.80±1.26		3.57±1.24		3.65±1.20		3.78±1.24		3.63±1.14					
자녀간담방	협약함	30	2.83±1.34	-3.147*	3.31±1.26	-2.065*	3.45±1.27	-2.304*	3.41±1.35	-1.224	3.28±1.25	-2.054*	3.62±1.37	-1.085	3.31±1.11	-1.974				
	기타	28	3.93±1.27		4.00±1.24		4.19±1.11		3.81±1.08		3.93±1.11		4.00±1.20		3.89±1.09					
자녀사망시 연령	8세 미만	24	3.44±1.39	.393	3.64±1.15	-0.015	3.76±1.23	-0.234	3.64±1.22	.178	3.24±1.27	-1.978	3.25±1.33	-2.960	3.44±1.16	-0.890				
	8세 이상	34	3.29±1.44		3.65±1.40		3.84±1.27		3.58±1.26		3.87±1.12		4.23±1.12		3.71±1.10					
사별 경과기간	5년 미만	39	3.50±1.37	1.106	3.79±1.23	1.247	3.84±1.26	.335	3.61±1.28	-0.016	3.71±1.23	1.084	3.86±1.25	.528	3.63±1.20	.406				
	5년 이상	19	3.06±1.47		3.33±1.37		3.72±1.23		3.61±1.14		3.33±1.19		3.67±1.41		3.50±.99					

소년형소년안으로 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 욕구와 선호

구분	범주	N	사별한 자녀의 암 진단 이전의 삶		자녀가 임종하던 날		사별한 자녀의 장례식		재정적 문제		사별한 자녀의 죽음 원인 및 부담		사별한 자녀의 의료기술	
			M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t	M+SD	t
성별	남성	26	3.50+1.38	-5.28	3.25+1.54	-432	3.13+1.51	-348	3.54+1.38	1.295	2.42+1.28	-1.48	3.00+1.62	.391
	여성	32	3.68+1.01		3.42+1.36		3.26+1.32		3.10+1.16		2.47+1.32		2.84+1.44	
연령	30~40대	36	3.49+1.22	-1.023	2.97+1.46	-3.343**	2.84+1.38	-2.956**	3.00+1.31	-2.553*	2.42+1.33	-2.212	2.73+1.47	-1.273
	50대 이상	22	3.83+1.10		4.11+1.02		3.94+1.11		3.89+1.96		2.50+1.25		3.28+1.56	
최종학력	고등학교 졸업 이하	22	3.73+1.03	.650	3.59+1.33	1.040	3.45+1.26	1.109	3.55+1.22	1.217	2.50+1.44	.247	3.14+1.61	.912
	전문대졸 이상	36	3.52+1.28		3.18+1.49		3.03+1.47		3.12+1.29		2.41+1.21		2.76+1.44	
가구소득	<300만원	21	3.71+1.19	.561	3.67+1.49	1.318	3.48+1.33	1.159	3.71+1.23	1.993	2.81+1.47	1.654	3.48+1.57	2.278*
	>300만원	35	3.53+1.19		3.15+1.37		3.03+1.42		3.03+1.24		2.23+1.14		2.56+1.37	
종교	없음	15	3.40+1.06	-.767	2.80+1.37	-1.766	2.13+1.99	-3.910***	2.73+1.49	-2.049*	2.00+1.13	-1.385	2.27+1.39	-1.989
	있음	43	3.68+1.23		3.55+1.41		3.60+1.32		3.50+1.13		2.61+1.32		3.15+1.49	
남은자녀 유무	없음	10	3.60+1.17	.000	3.90+1.37	1.367	3.60+1.43	1.004	3.20+1.55	-2.48	2.60+1.58	.412	2.40+1.51	-1.186
	있음	48	3.60+1.19		3.22+1.43		3.11+1.39		3.31+1.22		2.41+1.24		3.02+1.50	
자녀진단병 기타	혈액암	30	3.34+1.08	-1.724	3.34+1.08	-1.140	3.14+1.33	-734	3.07+1.25	.119	3.31+1.26	.216	2.48+1.33	-.421
	기타	28	3.89+1.09		3.88+1.24		3.58+1.53		3.35+1.55		3.27+1.31		2.41+1.28	
자녀사망시 연령	8세 미만	24	3.33+1.17	-1.491	2.92+1.35	-2.011*	2.79+1.25	-1.963	2.92+1.25	-1.971	2.28+1.17	-.864	2.79+1.44	-.505
	8세 이상	34	3.81+1.17		3.68+1.42		3.52+1.43		3.58+1.23		2.58+1.39		3.00+1.57	
사별 경과기간	5년 미만	39	3.78+1.08	1.684	3.32+1.49	-1.156	3.08+1.42	-906	3.35+1.34	.502	2.56+1.46	1.085	2.97+1.61	.448
	5년 이상	19	3.22+1.31		3.39+1.33		3.44+1.34		3.17+1.15		2.22+1.81		2.78+1.31	

V. 결론 및 제언

본 연구는 소아청소년암으로 자녀를 사별한 부모의 사별지원 서비스의 유용성 인식, 이용 경험 및 의사, 서비스 선호 주제에 대해 탐색함으로써 사별지원 서비스 개발에 필요한 정보를 제공하였다. 본 연구는 사별지원 서비스의 이용 경험과 의사가 다양하고, 부모의 인구사회학적 특성 및 사별 관련 특성에 따라 사별지원 서비스에 대한 유용성 및 선호 주제가 다르다는 결과를 제시함으로써 개별화된 서비스 제공이 중요하다는 선행연구 결과를 뒷받침한다(Erikson et al., 2019).

첫째, 연구 참여자들은 사별지원 서비스 중 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간(M=3.35)과 임종 직후 자녀와 둘만의 시간 갖기(M=3.38)가 가장 도움이 된다고 인식하는 것으로 나타났으며, 이는 선행연구 결과(Banyasz et al., 2017)와 정확히 일치한다. 반면, 일부 서비스(예: 사별 이후 전화 연락, 애도 관련 소식지 및 책 리스트, 세미나, 웹사이트 등)에 대해서는 도움 정도가 '보통(2점)' 수준에 미치지 못하는 것으로 보고되었다. 이러한 결과는 예술/만들기 워크숍을 제외한 모든 서비스에 대해서 '보통' 이상 도움이 된다고 보고된 국외 연구결과(Banyasz et al., 2017)와 비교하면, 서비스의 유용성에 대한 인식이 다소 낮음을 보여준다. 또한, 연구 참여자들의 성별, 연령, 종교, 자녀의 진단명에 따라 서비스에 대한 유용성을 인식하는 정도의 차이가 있는 것으로 나타났다. 향후 참여자들의 특성별로 유용하다고 인식하는 서비스의 특성을 이해하여 이들에게 도움이 될 수 있는 사별지원을 하는 것이 필요하다.

둘째, 본 연구에서는 약 40~50%의 참여자들이 임종 관련 종교예식 및 지지모임에 대한 이용 경험이 있다고 보고한 것 외에 대부분의 사별지원 서비스에 대해서는 이용 경험이 미비하였다. 특히 국외에서 중요한 사별지원 서비스로 널리 제공되고 있는 애도 카드의 경우, 본 연구에서는 약 16.4%만이 경험이 있었고, 약 90% 이상의 연구 참여자들이 이용한 적이 없다고 응답한 서비스들(예: 애도관련 소식지, 명절 및 기념일을 위한 소식지 등)도 상당수 있는 것으로 나타났다. 이는 약 84.8%가 임종 이후 조용한 방에서 함께 시간을 보내는 서비스를 이용하였고, 약 69.6%가 임종 이후 머물 수 있는 조용한 공간을 제공받았으며, 약 75%가 애도카드를 받았다고 보고한 국외 선행연구 결과(Banyasz et al., 2017)와는 매우 대조적이었다. 이러한 결과는 국내에 자녀를 사별한 가족을 위한 사별지원 서비스가 매우 제한적임을 여실히 보여주었다. 후속 연구에서는

서비스의 양적인 부족, 서비스에 대한 홍보 및 인식의 부족 등 사별지원 서비스 이용률에 미치는 영향요인을 탐색할 필요가 있다.

셋째, 본 연구에서는 서비스에 따라 다소 차이가 있기는 하였으나, 대부분의 사별지원 서비스를 향후 이용할 의사가 있다고 응답한 참여자들의 비중이 높은 것으로 나타났다. 이는 소아청소년암으로 자녀를 사별한 부모들이 사별지원 서비스에 대해 상당히 높은 욕구를 가지고 있음을 보여준다. 그 중, 자녀의 임종 직후 머물 수 있는 조용한 공간을 확보하거나 자녀와 둘만의 시간을 갖는 서비스에 대한 이용 의사가 가장 높은 것으로 나타났다. 이는 본 연구의 앞선 결과에서 서비스 도움 정도에 대한 인식이 가장 높게 나온 것과도 일치한다. 또한, 자녀와 사별한 부모들을 대상으로 한 문헌에서 자녀에게 작별 인사를 할 수 있는 시간과 환경에 대한 욕구가 공통적으로 도출된 Garstang 등 (2014)의 결과와도 일치한다. 반면, 사별 이후 전화 연락이나 명절 및 기념일과 관련된 워크숍, 소식지 등에 대한 이용 의사는 상대적으로 낮은 것으로 나타났다. 이러한 연구 결과도 사별가족들이 사후 전화 연락이 부담스럽고 필요하지 않다고 보고한 국외 연구 결과(Erikson et al., 2019)와 일치하여 전화 연락을 통해 심리사회적 위험을 모니터링할 때에는 신중한 접근이 필요함을 시사한다. 이와는 반대로 서비스 제공자들의 친밀한 정서적 지지를 기반으로 한 편지나 전화 연락에 대해서 감동과 감사의 마음을 표현한 선행연구들(Berrett-Abebe et al., 2017; Nikkola, Kaunonen & Aho, 2013)을 고려해 볼 때, 서비스의 내용과 전달 방식과 함께 서비스 제공자와의 라포 및 정서적 유대가 중요함을 알 수 있다. 소아암 사별가족들을 지원하기 위한 서비스들이 확대되고 있기는 하지만, 사별가족에 대한 체계적인 연락 지침이 없으며 사별부모들과 관련 없는 직원이 연락을 하는 경우도 약 30% 정도 되는 것으로 보고된 바 있어(Wiener, Rosenberg, Lichtenthal, Tager & Weaver, 2018) 이들을 위한 체계적인 서비스 지침이 마련되어야 할 것이다.

넷째, 연구 참여자들이 선호하는 서비스 주제는 연령, 최종 학력, 소득, 종교, 남은 자녀 유무, 진단명, 사망 시 자녀 연령에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 사망 당시 자녀 연령이 8세 이상인 경우에 자녀의 임종하던 날에 대한 주제 선호가 높거나 종교가 있는 경우 자녀의 장례식 관련 주제를 선호하는 경향이 높은 것처럼 부모의 인구사회학적 특성 및 사별한 자녀의 특성에 따라 선호 주제가 다르게 나타났다. 이는 암으로 자녀가 사망하던 날 자녀에게 이별 인사를 충분히 하지 못한 것을 가장 후회하는 순간으로

생각하며 자녀에 대한 사랑을 다시 표현하고 싶어 하였다는 선행연구 결과(Kim, Yi, Sang, & Jung, 2019)를 통해 상대적으로 자신의 죽음에 대한 인식이 높았던 8세 이상의 자녀들과 이별의 기억을 재구성해 보고 싶은 것으로 해석할 수 있다. 또한 장례식과 같은 의식(ritual)이 사랑하는 사람에 대한 애도를 완화시키고 사별슬픔 적응을 돕는다는 연구결과(Castle & Phillips, 2003)를 보았을 때, 종교가 있는 경우 영성(spirituality)과 관련하여 애도 의식(grief ritual)에 대한 주제를 선호하는 것으로 보인다. 다만, 남은 자녀가 있는 부모의 경우, 남은 자녀가 없는 부모에 비해 형제자매에 대한 주제를 선호하는 경향이 높다는 결과는 비교의 기준이 적절하지 않을 수 있으므로 해석에 주의해야 한다. 또한, 자녀가 뇌종양 및 신경계 기타 종양인 경우 혈액암인 경우보다 사별한 자녀의 형제자매, 사별한 자녀에 대한 이야기 및 기억 공유, 사별가족을 위한 정서적지지, 자녀의 암 진단 이후 삶에 대한 주제 선호가 높았다. 이러한 연구결과는 사별부모들이 공통적으로 필요로 하는 영역뿐 아니라, 이들의 고유한 특성에 따라 관심이 높은 주제에 대한 서비스 욕구를 파악하여 이를 충족시킬 수 있는 서비스가 제공되어야 함을 보여준다. 즉, 사별가족의 서비스에 대한 선호는 다양하므로 보다 신중하게 접근해야 하며 (Erikson et al., 2019), 서비스 내용이나 전달방식, 이용 시기 등에 있어 다소 융통성을 가져야 함을 시사한다(Donovan et al., 2015).

본 연구결과는 사별부모를 위한 사별지원 서비스 개발과 관련하여 다음의 사항을 고려할 필요가 있음을 보여준다. 첫째, 암으로 자녀를 잃은 가족을 위한 사별지원 서비스는 단순히 서비스의 내용뿐 아니라, 사별가족의 욕구를 파악하고 지원해 주는 사별돌봄 전문가의 지지적인 역할이 중요하다(Lövgren & Sveen, 2018). 둘째, 사별지원 서비스는 사별부모들의 개별적 욕구를 잘 반영하면서도 체계적이고 지속적으로 이들의 어려움을 잘 돌볼 수 있는 “개별적이면서도 표준화된(Personalized and yet standardized)” 서비스여야 한다(Wiener et al., 2018). 셋째, 사별부모들은 우울, 복합비애, 외상후스트레스 등으로 인해 심리적으로 매우 취약한 상태에 있을 수 있으므로(McCarthy et al., 2010), 사별지원 프로그램에 참여할 수 있는 준비가 되었는지 정확히 사정하고 이에 기반하여 적절한 개입과 자원을 연결시키는 것이 필요하다. 특히, 소아 사별지원 프로그램은 사별가족 대상을 발굴하는 것, 서비스에 대한 지리적 접근성, 서비스 이용을 위해 병원에 다시 돌아와야 하는 정서적 어려움, 낮은 참석율, 사별가족에 대한 연락 시기와 빈도수 결정, 프로그램의 형식과 관련하여 어려움을 고려해야 한다(Morris et al., 2017).

넷째, 형제자매를 위한 애도 서비스, 개별상담 및 가족상담 등과 같이 개인 및 가족을 위한 정서지원 서비스나 사별가족을 위한 지지모임은 자녀사별 부모들에게 여전히 유용하게 인식되는 것으로 나타났다. 이러한 서비스들은 현재 일부 병원 및 지역사회 관련 기관에서 실시하고 있지만, 병원에서는 주로 말기환자 및 임종을 앞둔 환자의 돌봄 중심으로 이루어지고 있으며(보건복지부, 2020), 지역사회 기관에서도 죽음과 상실감에 대한 전반적인 인식의 부족과 사별지원 서비스에 대한 재정 및 인력 지원이 부족한 상황으로 보고되었다(김민아, 최권호, 유정원, 2020). 따라서 사별가족 돌봄 서비스를 활성화할 수 있도록 재정 및 인력의 확충 등 제도적인 지원이 함께 마련되어야 할 것이다. 또한 자녀사별 가족의 어려움도 자녀의 연령이나 진단명, 사별 경과기간 등에 따라 다를 수 있으므로, 지지모임의 구성(예: 영아 사별부모 모임, 뇌종양 자녀 사별부모 모임 등)이나 상담에 대한 접근방법이 보다 세분화될 때 사별가족에게 도움이 될 수 있을 것이다.

본 연구의 한계와 후속 연구를 위한 방향으로서는 첫째, 연구의 표본 수가 58명으로 통계적 유의성을 제시하기에 상당히 적은 수준이다. 일반적으로 지역사회에서 암으로 자녀를 잃은 사별부모들을 연구자가 접근하는 것이 쉽지 않고, 이들은 심리사회적으로 매우 취약한 상태에 놓여있을 수 있으므로 충분한 연구대상자를 확보하는 데 어려움이 있었다. 둘째, 대상자 모집과정에서 표본의 편차에 대한 문제가 있을 수 있다. 대상자 확보의 어려움으로 인해 주로 지역사회에서 사별부모를 위한 자조모임에 참여하고 있는 대상자들을 중심으로 눈덩이 표집을 실시하여 참여자를 모집하였다. 따라서 이들의 사별지원 서비스 유용성 인식이나 이용경험 및 이용의사는 자조모임을 이용하지 않는 대상자들에 비해 다소 높을 수 있으며, 이러한 결과가 소아청소년암 자녀의 사별부모 집단을 대변한다고 보기 어렵다. 후속 연구에서는 보다 다양하게 분포되어 있는 대상자들을 모집하여 보다 객관성 있고 대표성 있는 분석 결과를 제시해야 한다. 셋째, 본 연구에서 연구 참여자의 자녀는 사망 당시 영아부터 초기성인까지 다양한 발달단계를 포함하고 있었다. 본 연구에서는 미취학 아동, 초등학생, 중고등학생으로 구분하여 각 집단에 따른 사별지원 서비스의 특성을 살펴보았으나, 보다 세부적인 특성별 분석이 향후 실천현장에 함의를 제공하는 데 도움이 될 수 있다. 예를 들면, 영아기의 자녀를 사별한 부모의 서비스 욕구와 선호는 다를 수 있다. 따라서 자녀의 사망 시 연령에 따른 부모의 어려움과 이들에 대한 지원방안에 대한 연구가 보다 세분화되어 이루어져야 할 것이다. 넷째,

본 연구의 설문조사에서 응답 보기로 제시한 사별지원 서비스 및 선호 주제들은 미국의 연구를 기반으로 개발된 서비스 범주이므로 주로 서구의 사별 및 애도 문화에 적합한 서비스들이 중심이 되어 있다. 이러한 연구도구의 적절성에 대한 한계를 보완하기 위해 후속 연구에서는 국내 자녀 사별 가족을 위한 서비스에 대한 문헌고찰을 기반으로 현재 지역사회에서 제공되고 있는 사별지원 서비스를 포괄적으로 조사하여 우리나라의 특성에 맞는 사별지원 서비스 및 주제를 개발할 필요가 있다. 다섯째, 본 연구는 서비스 제공기관을 대상으로 사별지원 서비스의 제공 현황을 파악한 연구가 아니라 연구 참여자들의 개인적인 서비스 이용경험을 조사하였다. 따라서 일부 참여자들의 서비스 이용 경험은 일부 서비스 제공기관에 제한되었을 수 있는 등 연구 결과가 편향되었을 가능성이 있다. 여섯째, 연구 참여자들은 조사에서 제시된 사별지원 서비스의 구체적인 서비스의 목적과 내용에 대해 구체적으로 인식하지 못한 채 서비스의 유용성이나 이용 경험 및 이용 의사를 응답했을 가능성도 배제할 수 없으므로 연구결과를 해석함에 있어 주의해야 한다. 마지막으로 본 연구의 범위에는 포함되지 않았으나, 향후 서비스에 대한 유용성 인식과 이용 의사의 관계를 파악한다면 보다 효과적인 사별지원 서비스를 제공하는 데 도움이 될 것이다.

자녀와 사별한 부모들은 상실의 슬픔으로 인해 심리 정서적 변화를 겪게 되고, 이들이 새로운 삶에 적응하는 데에는 상당한 노력이 요구된다. 사별가족들의 이러한 어려움을 이해하고 삶의 의미를 되찾도록 지지하는 것이 사별지원 서비스의 핵심이라고 할 수 있다. 현재까지 사별지원 서비스는 자녀와의 사별을 준비하고, 사별로 인한 상실감과 슬픔에 대처하는 위기 관리적 측면에 상대적으로 집중되어 왔다. 본 연구는 개인적 특성이나 각 가족이 경험하는 사별 과정의 특성에 따라 사별지원 서비스에 대한 인식과 욕구가 다르다는 보고를 제시함으로써 사별지원 서비스의 나아갈 방향성을 제시하였다. 사별을 경험한 가족의 개별적 욕구에 기반한 서비스를 제공하기 위해서는 서비스 욕구와 인식을 소통할 수 있는 장이 마련되어야 하며, 이를 통해 이들의 슬픔과 애도를 지원하며 삶의 회복에 실질적인 도움을 줄 수 있기를 기대한다.

김민아는 연세대학교에서 사회복지 학사 및 석사학위를, 미국 University of Southern California에서 사회사업학 박사학위를 받았으며, 현재 성균관대학교 사회복지학과에서 부교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 장애인복지 및 의료사회복지이며, 현재 장애인 및 만성 질환자의 사회통합과 삶의 질, 암 서바이버십 등을 연구하고 있다. (E-mail: minahkim@skku.edu)

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

정대희는 연세대학교에서 사회복지학 학사학위를, 연세대학교 행정대학원에서 사회복지학 석사학위를 취득하였다. 현재 서울대학교병원 의료사회복지팀에서 의료사회복지사로 재직하고 있으며, 팀장을 맡고 있다. 주요 관심분야는 의료사회복지이며, 만성질환자 및 가족의 삶의 질 등을 연구하고 있다. (E-mail: 21099@snuh.org)

참고문헌

- 고수진, 김열, 송미옥, 최영심, 최성은, 조현정 등. (2014). 가정 호스피스완화의료 서비스 현황 조사: 실무자 포커스 그룹 인터뷰를 중심으로. *한국데이터정보과학회지*, 25(1), pp.37-52.
- 김민아, 이재희, 정대희, 김찬권. (2019). 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구. *보건사회연구*, 39(2), pp.291-331.
- 김민아, 최권호, 유정원. (2019). 소아청소년암 심리사회 서비스의 장애요인과 개선방안에 대한 서비스 제공자의 인식 연구. *청소년복지연구*, 22(2), pp.31-60.
- 김창곤. (2007). 호스피스·완화의료에서의 사별 돌봄. *한국호스피스완화의료학회지*, 10(3), pp.120-127.
- 보건복지부. (2020). 2020년 소아청소년 완화의료 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 양준석, 유지영. (2018). 사별경험 중년여성을 위한 애도 프로그램 개발 및 효과. *상담학연구*, 19(3), pp.293-312.
- 이나빈, 민지원, 한상우, 이강욱, 심민영, 채정호 등. (2017). 재난심리지원 실무자를 통해 본 세월호 참사 유가족의 애도반응과 재난심리지원 서비스 경험에 대한 질적 연구. *정신건강과 사회복지*, 45(3), pp.5-34.
- 임승희. (2007). 사별가족과 사회적 지원서비스에 대한 연구. *간호학탐구*, 16(1), pp.102-117.
- 채기화. (2016). 중도장애인의 사별경험과 애도에 대한 지원. *지체중복건강장애연구(구 중복·지체부자유아교육)*, 59(3), pp.228-251.
- 통계청. (2019). 2018년 사망원인 통계. <http://kostat.go.kr>에서 2020. 5. 1 인출.
- Banyasz, A., Weiskittle, R., Lorenz, A., Goodman, L., & Wells-Di Gregorio, S. (2017). Bereavement service preferences of surviving family members: Variation among next of kin with depression and complicated grief. *Journal of Palliative Medicine*, 20(10), pp.1091-1097.
- Bekkering, H. J., & Woodgate, R. L. (2019). The parental experience of unexpectedly losing a child in the Pediatric Emergency Department. *OMEGA-Journal of*

Death and Dying, doi:10.1177/0030222819876477

- Bergman, E. J., & Haley, W. E. (2009). Depressive symptoms, social network, and bereavement service utilization and preferences among spouses of former hospice patients. *Journal of Palliative Medicine*, 12(2), pp.70-176.
- Berrett-Abebe, J., Levin-Russman, E., Gioiella, M. E., & Adams, J. M. (2017). Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliative and Supportive Care*, 15(3), pp.348-358.
- Caserta, M. S., & Lund, D. A. (1992). Bereaved older adults who seek early professional help. *Death Studies*, 16(1), pp.17-30.
- Castle, J., & Phillips, W. L. (2003). Grief rituals: Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss & Trauma*, 8(1), pp.41-71.
- Cherlin, E. J., Barry, C. L., Prigerson, H. G., Green, D. S., Johnson-Hurzeler, R., Kasl, S. V. et al. (2007). Bereavement services for family caregivers: How often used, why, and why not. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), pp.148-158.
- Creed, J., Ruffin, J. E., & Ward, M. (2001). A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice*, 9(4), pp.176-182.
- D'Agostino, N. M., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V., & Barrera, M. (2008). Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care*, 6(1), pp.33-41.
- deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., & Lucas, R. (2004). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 40(3), pp.131-135.
- deCinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), pp.65-83.
- Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their lifelong journey towards healing. *Applied Nursing Research*, 50, 151205.

doi:10.1016/j.apnr.2019.151205.

- Dias, N., Docherty, S., & Brandon, D. (2017). Parental bereavement: Looking beyond grief, *Death Studies*, 41(5), pp.318-327.
- Donovan, L. A., Wakefield, C. E., Russell, V., & Cohn, R. J. (2015). Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliative Medicine*, 29(3), pp.193-210.
- Elder, J., & Burke, L. A. (2015). Parental grief expression in online cancer support groups. *Illness, Crisis and Loss*, 23(2), pp.175-190.
- Endo, K., Yonemoto, N., & Yamada, M. (2015). Interventions for bereaved parents following a child's death: A systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), pp.590-604.
- Erikson, A., Puntillo, K., & McAdam, J. (2019). Family members' opinions about bereavement care after cardiac intensive care unit patients' deaths. *Nursing in Critical Care*, 24(4), pp.209-221.
- Forte, A. L., Hill, M., Pazder, R., & Feudtner, C. (2004). Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 3(1), Article Number 3.
- Fridh, I., & Åkerman, E. (2019). Family centred end of life care and bereavement services in Swedish intensive care units: A cross sectional study. *Nursing in Critical Care*, 2019, pp.1-8.
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: A systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1), 269.
- Greenwald, N., Barrera, M., Neville, A., & Hancock, K. (2017). Feasibility of group intervention for bereaved siblings after pediatric cancer death. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(2), pp.220-238.
- Inati, V., Matic, M., Phillips, C., Maconachie, N., Vanderhook, F., & Kent, A. L. (2018). A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 58(1), pp.54-63.

- Johnston, D. L., Nagel, K., Friedman, D. L., Meza, J. L., Hurwitz, C. A., & Friebert, S. (2008). Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, 26(28), pp.4646-4650.
- Kim, M., Yi, J., Sang, J., & Jung, D. (2019). A photovoice study on the bereavement experience of mothers after the death of a child, *Death Studies*. Published online ahead of print. doi:10.1080/07481187.2019.1648333
- Kreichbergs, U., Valdimarsdottir, U., Oneloev, E., Henter, J. I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), pp.1431-1441.
- Law, K., & Farrell, C. (2020). Needs of bereaved parents following the death of a child or young person from cancer. *Cancer Nursing Practice*, 18(1), pp.28-34.
- Lichtenthal, W. G., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E., Baser, R. E. et al. (2015). Mental health services for parents who lost a child to cancer: If we build them, will they come? *Journal of Clinical Oncology*, 33(20), pp.2246-2253.
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C. et al. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, 62(10), pp.1225-1229.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G. et al. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(S5), pp.834-869.
- Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M., & von Essen, L. (2014). Does time heal all wounds?: A longitudinal study of development of posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology*, 24(12), pp.1792-1798.
- Lövgren, M., & Sveen, J., (2018). *Palliative Care in Pediatric Oncology-Family*

- Bereavement Care in Pediatric Oncology*. Cham: Springer.
- Mather, M. A., Good, P. D., Cavenagh, J. D., & Ravenscroft, P. J. (2008). Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *Medical Journal of Australia*, 188(4), pp.228-230.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), pp.1321-1326.
- Meisenhelder, J. B., & Gibson, L. E. (2015). Caring for the bereaved parent: Guidelines for practice. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(10), pp.546-551.
- Morris, S. E., & Block, S. D. (2015). Adding value to palliative care services: The development of an institutional bereavement program. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), pp.915-922.
- Morris, S. E., Dole, O. R., Joselow, M., Duncan, J., Renaud, K., & Branowicki, P. (2017). The development of a hospital-wide bereavement program: Ensuring bereavement care for all families of pediatric patients. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(1), pp.88-95.
- Nikkola, I., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2013). Mother's experience of the support from a bereavement follow up intervention after the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 22(7-8), pp.1151-1162.
- O'Toole, M., & Sullivan, J. (2003). Third Thursday nights: An exploration of the experience of a parents bereavement support group. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 6(3), pp.52-56.
- Raharjo, C., Hetherington, K., Donovan, L., Fardell, J. E., Russell, V., Cohn, R. J. et al. (2020). An evaluation of By My Side: Peer support in written form is acceptable and useful for parents bereaved by childhood cancer. *Journal of Pain and Symptom Management(Web Article)*, doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.01.013.
- Rolls, L., & Harper, M. (2016). The impact of practical support on parental

- bereavement: Reflections from a study involving parents bereaved through military death. *Death Studies*, 40(2), pp.88-101.
- Schut, H., Stroebe, M. S., Van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The Efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. (pp.705-737), In Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (Eds.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Snaman, J. M., Kaye, E. C., Levine, D. R., Cochran, B., Wilcox, R., Sparrow, C. K. et al. (2017). Empowering bereaved parents through the development of a comprehensive bereavement program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(4), pp.767-775.
- Snaman, J. M., Kaye, E. C., Torres, C., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2016). Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*, 122(17), pp.2757-2765.
- Tager, J., Battles, H., Bedoya, S. Z., Gerhardt, C. A., Young-Saleme, T., & Wiener, L. (2019). Participation in online research examining end-of-life experiences: Is it beneficial, burdensome, or both for parents bereaved by childhood cancer?. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(3), pp.170-177.
- Welch, J. G., Mannix, M. M., Boergers, J., Jelalian, E., Barbosa, F., Fujii-Rios, H. et al. (2012). Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *OMEGA: Journal of Death and Dying*, 65(4), pp.335-346.
- Wiener, L., Rosenberg, A. R., Lichtenthal, W. G., Tager, J., & Weaver, M. S. (2018). Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. *Palliative and Supportive Care*, 16(6), pp.706-711.
- Wilson, D. M., Dhanji, N., Playfair, R., Nayak, S. S., Pupilampu, G. L., & Macleod, R. (2017). A scoping review of bereavement service outcomes. *Palliative and Supportive Care*, 15(2), pp.242-259.

Needs and Preferences of Bereavement Support Services from the Perspectives of Parents Who Lost a Child and Adolescents with Cancer

Kim, Min Ah
(Sungkyunkwan University)

Kim, Chan Kwon
(Myongji University)

Jung, Dae Hee
(Seoul National University
Hospital)

Bereavement support services are important to help bereaved parents who lost their child to cancer cope with grief and find new meaning in living after the death of child. This study examined the bereavement service needs and preferences of bereaved parents who lost a child and adolescents with cancer. A total of 58 bereaved parents who lost a child to cancer participated in a questionnaire that assessed helpfulness ratings, actual and projected service utilization of bereavement support services, and preferences for topics they would like to discuss about regarding bereavement services. Frequency and descriptive analyses and independent t-test were conducted. Participants reported time alone with deceased child and quiet room after death would be the most helpful. The degree to which the service is perceived to be helpful was different by gender, age, and diagnosis. The most commonly used services were chaplain before or at the time of death and support groups. Preferred topics for bereavement services were different by age, education, income, religion, other surviving children, diagnosis, child's age at the time of death. This study informs provision of opportunities that share bereaved parents' needs about the support services as well as provision of bereavement support services based on their needs, and thus, helping them grieve and recover their life.

Keywords: Cancer in Children and Adolescent, Bereaved Parents, Bereavement Support Services, Service Needs, Service Preferences