

소아암 환아 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구

김민아*
(명지대학교)

이재희
(유타대학교)

김수현
(서울대학교병원 의생명연구원)

본 연구는 소아암 환아 부모의 자녀 양육을 위해 필요한 서비스 욕구를 파악하고자 하였다. 이를 위해 의도적 표집 방법을 이용하여 만 19세 이전에 암을 진단받아 만 5년 내로 경과한 소아암 환아 부모 40명(어머니 20명, 아버지 20명)을 모집하였고, 반구조화된 질문을 사용하여 심층면접을 수행하였다. 주제분석 방법을 이용하여 분석한 결과, 연구 참여자들은 양육역량을 강화하고 양육부담을 경감시키기 위해 양육방법 지원(양육 교육 및 코칭 지원, 양육상담 지원, 양육에 필요한 의료 정보 제공), 양육 지지네트워크 형성(부모 멘토링 지원, 부모 지지모임 지원, 완치자 연결 지원), 가족기능 강화(부모 심리상담 지원, 부부관계 상담 지원, 소아암 자녀 형제자매와의 관계 개선 지원), 재정지원(치료비 지원, 치료비 외 부대비용 지원, 후유증 치료비 지원), 돌봄지원(자녀놀이 지원, 소아암 자녀의 형제자매 돌봄 지원, 자녀 학업지원), 양육스트레스 해소(직장휴가 지원, 여가 프로그램 제공)를 위한 구체적인 서비스 욕구를 나타냈다. 본 연구결과는 소아암 환아 부모의 자녀양육에 대한 서비스 욕구가 높으며, 미시적, 거시적 차원에서 이들의 자녀양육을 지원하는 통합적인 서비스 및 정책의 마련이 시급함을 보여준다.

주요용어: 소아암 환아 부모, 서바이버십, 자녀양육, 서비스 욕구

본 연구는 사단법인 한국백혈병소아암협회의 지원으로 수행되었고, 미출간된 연구용역보고서의 자료를 부분적으로 활용하였음.

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

■ 투고일: 2016.2.24 ■ 수정일: 2016.6.1 ■ 게재확정일: 2016.6.3

I. 서론

국내에는 매년 약 천 명의 환아가 소아암을 진단받고 치료를 경험하게 된다(중앙암등록본부, 2015). 소아암의 진단은 단지 소아암 아동 당사자에게만 영향을 미치는 것이 아니라, 아동을 둘러싼 모든 가족 구성원의 삶에 영향을 미친다(Long & Marsland, 2011; Patterson, Holm & Gurney, 2004). 특히, 부모는 질병의 진단부터 치료 이후의 삶에 이르기까지 자녀가 소아암을 경험하는 전 과정에 대한 책임을 온전히 갖게 된다(Fletcher & Clarke, 2003). 즉, 소아암 환아가 성공적으로 치료를 마치고 사회에 적응하기까지 장기간에 걸쳐 부모의 돌봄이 요구된다. 이처럼 소아암 환아가 치료 이후에도 신체적, 정신적으로 건강하게 발달할 수 있도록 돕고 사회적응을 도모하기 위해서는 부모의 돌봄과 양육이 무엇보다 중요하다.

모든 가족은 생애주기에 따라 삶의 변화를 거치고, 이에 따라 다양한 스트레스 및 어려움을 경험한다. 특히 자녀의 생명을 위협하는 소아암의 진단과 치료라는 외상(trauma)적 사건을 경험하는 부모는 환자의 보호자로서 삶의 다양한 측면에서 어려움을 직면하게 된다. 자녀의 소아암 경험은 부모의 고용상황과 재정상황에 변화를 가져오고(Freyer & Barr, 2007; Limburg, Shaw & McBride, 2008; Pagano et al., 2014), 이러한 변화는 부부 및 자녀관계 등 가족구성원 간의 관계에 영향을 미치기도 한다. 또한 많은 소아암 환자 부모들은 외상 후 스트레스, 우울, 불안 등 정신건강에 부정적인 영향을 받는다(Bonner, Hardy, Guill, McLaughlin, Schweitzer & Carter, 2006; Bruce, 2006; Norberg & Boman, 2008; Witt et al., 2010).

이처럼 소아암 진단을 받은 자녀를 양육하는 부모는 높은 스트레스를 경험하게 된다(Bennett, English, Rennoldson & Starza-Smith, 2013; Pollock, Litzelman, Wisk & Witt, 2013). 소아암 환자 부모들이 경험하는 양육 어려움 및 스트레스는 부모 당사자 뿐 아니라 아동의 건강과 적응에 중요한 영향을 미친다(Carpentier, 2010; Colletti et al., 2008). 따라서 소아암 환자 뿐 아니라 가족 모두의 삶의 질을 증진시키기 위해 환자 부모의 자녀양육을 지원하기 위한 서비스 욕구를 파악하는 것이 필요하다. 자녀양육은 자녀의 암 진단부터 치료, 그리고 완치 이후의 삶에 있어서 지속적으로 이루어져야 하므로 서바이버십(survivorship)의 모든 단계에서 자녀양육에 대한 이해가 이루어져야 한다(Birmie, 2012; Williams, McCarthy, Eyles & Drew, 2013).

자녀의 질병을 치료하고 사회적응을 지원하는 데 있어 부모의 역할이 중요하지만, 소아암 환자 부모가 자녀를 양육하면서 경험하는 어려움에 대한 사회적 관심은 낮다. 국내에서는 소아암 환자 부모의 스트레스와 삶의 질(김량순, 박인혜, 2006; 신정희, 심혜원, 2011; 심미경, 김희순, 신윤정, 2010; 이상혁, 김지은, 유철주, 변경민, 최태규, 2003)에 대한 연구가 이루어졌지만, 이들의 자녀 양육에 대한 구체적인 경험은 논의되지 않았다. 특히 소아암 환자 부모의 서비스 욕구에 대한 연구(윤은영, 2011; 최권호, 김선, 손영은, 남석인, 2014)는 일부 이루어졌을 뿐, 자녀의 암 진단 이후 양육을 하는데 필요한 서비스 욕구에 대한 이해는 여전히 부족하다. 더욱이 소아암 환자 부모에 대한 연구는 주로 어머니를 대상으로 이루어져(김량순, 박인혜, 2006; 심미경 등, 2010), 가족의 생계를 담당하는 아버지의 어려움에 대한 이해가 낮다. 이에, 소아암 환자의 어머니 뿐 아니라, 아버지가 경험하는 자녀양육에 대한 서비스 욕구를 함께 파악할 필요가 있다.

본 연구의 목적은 소아암 환자 부모의 자녀 양육에 대한 서비스 욕구를 파악하는 것으로, 이들의 양육역량을 강화하고 양육부담을 경감시키기 위한 서비스를 개발하는데 기초자료를 제공하고자 한다. 이를 통해 소아암 환자 가족의 삶의 질을 증진시키고, 더 나아가 소아암 환자의 성공적인 치료 및 사회적응을 적극적으로 도모하고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 소아암 환자 부모의 역할 및 양육 방식

가족 전체의 건강은 가족 구성원 간의 유기적인 관계 속에서 결정된다. 특히 아동 및 청소년 시기에는 부모의 삶의 질에 따라 자녀의 성격 형성 뿐 아니라 신체적, 심리적 건강 등 다양한 측면에서 영향을 받기 때문에 가족의 역할이 소아암 환자의 삶의 질을 높이는 데 있어 매우 중요하다. 실제로, 소아암 경험자들의 삶의 질은 어머니의 지지와 정적인 상관관계가 있었고(김윤정 등, 2008), 소아암 아동과 부모의 스트레스는 상호밀접한 관련이 있는 것으로 나타났다(Okado, Long & Phipps, 2014).

소아암 자녀의 돌봄 역할은 주로 어머니에게 주어지지만, 자녀의 치료 및 사회적응을 도모하고 가정의 위기를 극복하는 데 있어서 아버지의 역할 또한 중요하다(Hill, Higgins, Dempster & McCarthy, 2009). 소아암 완치자와 부모의 관계를 파악한 Orbuch, Parry, Chesler, Fritz와 Repetto(2005)의 연구에 따르면 부모와 좋은 관계를 맺고 있는 소아암 완치자들은 높은 삶의 질을 보고하였고, 특히 심리적인 영역에서 높은 수준의 삶의 질을 나타냈다. 또한 소아암 완치자들은 아버지보다 어머니와 좋은 관계를 맺고 있었지만, 아버지와의 관계가 소아암 완치자의 삶의 질에 더 큰 영향을 미치는 요인으로 나타나 아버지의 역할이 아동의 삶의 질에 주요한 변수임을 알 수 있다(Orbuch et al., 2005).

소아암 자녀를 양육하는 부모들은 일상생활 속에서 다양한 변화와 적응의 과정을 거치게 된다. 자녀가 암 진단을 받은 후 처음으로 퇴원을 하게 되면 부모들은 기존의 생활방식을 변화하거나 과거에는 하지 않았던 새로운 과제를 갖게 되는 등 많은 준비를 하게 된다(Flury, Cafilisch, Ullmann-Bremi & Spichiger, 2011). 중국에서 소아암 아동의 부모를 대상으로 한 Wong과 Chan(2006)의 연구에 따르면, 소아암 진단 시 부모의 첫 반응은 충격, 부정, 걱정이었지만, 곧 자녀의 질병을 받아들여야 할 운명으로 여기고 다양한 지지체계를 활용하여 아동을 돌보았다. 이처럼 매일의 삶 속에서 나타나는 생활 방식의 변화는 가족 구성원의 삶을 변화시키고, 부모의 양육방식 또한 변하게 된다.

소아암 환자의 부모들은 소아암을 경험하지 않은 자녀의 부모와 다른 양육 및 돌봄 방식을 가지는 것으로 나타났다(Forinder & Norberg, 2010; Long & Marsland, 2011). 이들은 주로 소아암을 경험한 자녀와 깊고 가까운 관계를 갖지만, 자녀를 과보호하거나 훈육을 덜 하는 것으로 보고되었다(Long & Marsland, 2011). 소아암을 치료받고 있는 아동의 부모는 건강한 아동의 부모보다 자녀에게 선물을 사주거나 응석반이로 키우는 양육방식을 갖는 정도가 높았다(Williams, Lamb & McCarthy, 2014). 비슷하게 Long, Keeley, Reiter-Purtill, Vannatta, Gerhardt와 Noll(2014)의 연구에서 소아암 아동의 부모는 아동의 건강과 발달에 대해 더 많이 걱정하고 있었고 응석반이로 키우는 경향이 나타났다. 이러한 부모의 과보호 경향과 아동의 취약성에 대한 지각정도는 아동의 건강 관련 삶의 질에 영향을 미치게 된다(Hullmann, Fedele, Molzon, Mayes & Mullins, 2014). 이처럼 소아암 환자 부모의 건강한 양육방법은 아동의 발달에 중요한 영향을 미치므로, 이들의 양육을 지원하는 구체적인 노력이 요구된다.

2. 소아암 환아 부모의 양육 스트레스

소아암 환아의 부모는 자녀의 치료와 양육을 담당하는 주된 돌봄 제공자로서 스트레스를 경험하게 된다. Pollock 등(2013)의 연구에 따르면, 소아암 아동의 부모는 건강한 아동의 부모보다 높은 수준의 스트레스 증상을 보였고, 뇌종양을 진단받은 아동의 부모를 대상으로 한 Bennett 등(2013)의 연구에서는 약 절반이 임상적으로 심각한 수준의 스트레스를 경험하였다. 소아암 환아의 부모들은 자녀의 암 진단 및 치료로 인해 나타날 수 있는 부정적인 결과에 대해 두려움을 호소하였고(Bonner et al., 2006), 외상 후 스트레스, 우울, 불안 등의 증상을 보고하였다(Bruce, 2006; Fuemmeler, Mullins & Marx, 2001; Norberg & Boman, 2008, 2013; Witt et al., 2010). 또한, 소아암 환아 부모들은 자녀 돌봄으로 인해 부정적인 신체적, 정서적 건강상태를 빈번하게 보고하는 것으로 나타나(James et al., 2002) 소아암 자녀를 양육하는 과정에서 경험하는 스트레스가 심각함을 보여주었다. 이들의 돌봄 스트레스는 현재 결혼 여부와 소아암 자녀의 형제자매 여부에 따라 다르게 나타났다(Sulkers, Tissing, Brinksma, Roodbol, Kamps & Stewart, 2015).

장기적인 돌봄과 양육이 요구되는 소아암 환아의 부모에게 양육 스트레스는 정신건강을 해치는 주요 요인이다(Kazak, Stuber, Barakat, Meeske, Guthrie & Meadows, 1998; Norberg & Boman, 2008). 특히 부모의 양육 스트레스는 소아암 아동의 정서적, 행동적, 사회적 적응과 부적인 관계를 갖는 것으로 나타났다(Carpentier, 2010; Colletti et al., 2008). 이처럼 부모의 양육스트레스는 부모의 정신건강 뿐 아니라 소아암 자녀의 건강한 발달 및 사회적응에 영향을 미치므로, 이들의 양육 스트레스를 완화시키고 양육을 지원하기 위한 개입이 필요하다. 특히, 자녀에 대해 많은 관심을 갖는 아시아 문화권에서는 소아암 자녀를 돌보는 것이 더 큰 부담이 될 수 있다(Ow, 2003). 국내에서도 소아암 아동 및 청소년의 부모를 대상으로 양육 스트레스와 정보 요구를 파악하고(유양숙, 황경혜, 조옥희, 최선희, 2013), 양육 스트레스가 자녀의 사회적 능력에 미치는 영향 및 양육태도의 매개효과를 검증한 연구(신정희, 심혜원, 2011)가 수행되었다. 그러나 여전히 소아암 환아 부모들이 양육과 관련하여 구체적으로 어떠한 어려움을 경험하고 있고, 이러한 어려움이 가족 전체에 미치는 영향을 면밀히 파악한 연구가 없어 이에 대한 학문적 관심이 필요하다.

3. 소아암 환자 가족의 서비스 욕구

소아암 환자의 가족들은 삶의 질을 증진시키기 위해 다양한 서비스를 필요로 하게 된다. 국내에서는 소아암 완치자를 대상으로 심층면접을 수행한 김민아와 이재희(2012)가 소아암 완치자의 삶의 질을 높이기 위해 심리 상담, 학습 지원, 사회성 증진, 멘토 상담, 통합적인 건강관리, 자조 모임 활성화, 완치자 가족 지원, 사회적 인식 개선을 지원하는 서비스 욕구가 필요함을 확인하였다. 국외에서도 성인초기 암 환자 및 소아암 환자의 서비스 욕구와 충족되지 못한 서비스 욕구에 대한 연구(Gupta, Edelstein, Albert-Green & D'Agostino, 2013; Kahalley et al., 2013; Zebrack et al., 2013)가 이루어지면서 이들을 위한 서비스 개발에 관심을 가져왔다. 그러나 소아암 환자의 주된 돌봄 제공자인 부모의 양육 스트레스를 완화시키기 위한 서비스 욕구에 대한 이해는 여전히 부족한 실정이다. James 등(2002)의 연구에서 소아암 환자 부모들은 돌봄의 의무에서 잠시 동안 벗어날 수 있도록 휴식과 집안일에 대한 지원을 필요로 하였고, 아동의 건강상태에 대한 교육과 가족 및 친구의 정서적 지지가 도움이 되는 것으로 나타났다. 소아암 환자 주 부양자의 의료사회사업 서비스에 대한 요구를 탐색한 윤은영(2011)의 연구에서는 소아암 환자 어머니를 위한 심리치료 프로그램 지원, 돌봄 부담을 줄이기 위한 가족 지원, 학습 지원과 경제적 지원 등에 대한 요구를 발견하였다. 최권호 등(2014)은 소아암 환자 부모의 심리사회서비스 요구를 파악한 결과, 부모에 대한 심리적지지, 부부상담, 형제자매에 대한 지원, 소아암 관련 정보제공, 사별/애도 프로그램, 사회적 인식개선과 옹호 등의 6가지 서비스 요구를 도출하였다. 이러한 연구들은 소아암 환자 부모의 일반적인 서비스 욕구를 파악하는 데 기여하였지만, 소아암 환자의 부모가 자녀를 양육하는 데 필요한 구체적인 서비스 욕구는 파악하지 못하였다는 제한점을 갖는다.

자녀의 소아암 경험이 부모들의 삶에 중요한 영향을 미치는 만큼 소아암 환자 부모들을 위한 프로그램 및 서비스에 대한 중요성도 높아지고 있다. 이에 따라 국내 소아암 관련 단체 및 기관에서는 소아암 환자 가정에 대한 다양한 지원을 제공하고 있지만, 심리사회적 프로그램의 대부분은 소아암 환자 및 완치자를 대상으로 하고 있어, 경제적 지원 외에 부모를 대상으로 한 프로그램은 여전히 미흡한 실정이다. 또한, 소아암 환자 부모를 대상으로 하는 서비스는 단발적이고 일시적인 행사가 대부분이다. 더욱이 이들

의 양육 스트레스를 완화시키고 양육 역량을 강화하는 전문적인 교육 및 프로그램은 부족한 실정이다. 따라서 소아암 환자 부모들의 양육을 지원하기 위한 구체적인 서비스 욕구를 파악하여 이들의 욕구를 충족시킬 수 있는 프로그램을 제공하는 것이 필요하다.

III. 연구방법

1. 연구 대상

본 연구는 소아암 환자의 양육을 위해 필요한 서비스 욕구를 파악하고자 만 19세 이전에 암을 진단받아 만 5년 이하 경과된 소아암 환자의 부모를 대상으로 심층면접을 수행하였다. 특히, 소아암 환자의 어머니 뿐 아니라, 소아암 환자의 아버지를 각각 모집하여 이들의 경험을 심도 깊게 이해하고자 하였다. 본 연구에서는 소아암 관련 단체와 소아암 부모회 등을 통해 참여자 모집을 공지하였고, 의도적 표집(purposive sampling) 방법을 이용하여 소아암 환자 부모의 서비스 욕구에 대해 잘 설명할 수 있는 대상자를 선정하였다. 연구진은 연구 참여자들로부터 새로운 주제가 도출되지 않고 이론적 포화(theoretical saturation)가 이루어진다고 판단되는 시점에서 면접을 종료하였고(Strauss & Corbin, 1998), 최종적으로 소아암 환자 어머니 20명과 아버지 20명의 면접 자료를 분석에 사용하였다.

2. 자료 수집

자료 수집은 2015년 6월부터 8월까지 약 3개월에 걸쳐 이루어졌고, 소아암 관련분야에서 다수의 질적연구 경험이 있는 책임연구자와 질적연구 훈련을 받은 사회복지학 석사과정 연구원이 면접을 수행하였다. 연구 참여자의 거주지에 따라 대면면접과 전화면접을 병행하여 진행하였다. 심층면접에 참여하기로 동의한 참여자들에게는 연구에 대한 충분한 이해를 갖추고 연구윤리교육을 이수한 면접원이 연구시작 전에 연구의 목적 및 수행방법 등이 자세히 설명된 연구 설명문을 서면으로 제공하였고, 연구 참여자들은

이를 충분히 이해한 후에 서면 및 구두로 연구 참여에 대한 동의를 제공하였다. 또한, 연구를 수행하는 연구자에 대한 신원을 밝혀 참여자들이 편안하게 면접에 임할 수 있도록 하였다.

심층면접은 연구진이 준비한 반구조화된 질문을 통해 연구자의 편견을 최대한 배제하고 참여자의 자유로운 응답을 이끌어 내도록 진행되었다. 참여자들은 약 1시간이 소요되는 심층면접에 참여하여 자녀의 암 진단 이후 나타난 삶의 변화에 대하여 응답하였고, 본 연구에서는 소아암 자녀의 양육을 위해 필요한 서비스와 관련한 응답만이 분석대상이 되었다. 면접을 수행한 연구원은 “소아암 자녀를 양육하는 데 있어서 필요한 서비스는 무엇인가요?”라는 개방질문을 이용하였고, 질문은 모든 참여자에게 동일하게 적용되었다. 정확한 정보를 수집하기 위해서 면접의 내용은 참여자의 동의하에 녹음되었다. 심층면접에 참여한 연구 참여자에게는 면접 종료 후 2만원의 문화상품권이 답례로 제공되었다.

3. 분석방법

심층면접을 녹음하여 얻은 자료는 연구 참여자들이 응답한 그대로 필사되었고, 연구진은 필사본을 녹음본과 대조하며 검토하는 과정을 거쳐 자료의 정확성을 확인하였다. 질적 연구에 참여한 연구진 3명은 자료에 친숙해지기 위해 필사본을 각각 수차례 반복하여 읽었고, 주제분석(thematic analysis)의 방법을 사용하여 각 어절과 문장에 코드를 부여하였다. 연구진은 코딩 결과를 정기적으로 토의하면서 비슷한 코드들을 보다 상위 차원의 코드 및 주제로 통합시키며 발전시켰다(Braun & Clarke, 2006). 마지막으로 각 주제에 가장 적합한 인용문을 선정하여 제시하였다. 연구진은 방대한 질적 자료의 분석 및 관리를 위해 질적연구 분석 프로그램인 Atlas ti. 7(Muhr, 2009)을 사용하였다.

4. 윤리적 고려

본 연구는 책임연구자가 소속된 명지대학교 생명윤리위원회(Institute Review Board)의 승인을 받아 진행되었다. 연구진은 연구에 대해 충분히 설명한 후 연구 참여에 대한 동의를 서면으로 획득하였고, 구두로 동의를 재확인하는 과정을 거쳐 참여자가 자발적

으로 연구에 참여할 수 있도록 하였다. 연구자들은 면접에 참여하는 중 민감한 질문에 대답하는 것이 불편할 경우에는 응답하지 않아도 되고 면접을 중단할 수 있음을 설명하였다. 특히, 면접에 참여하는 과정에서 자녀의 소아암 진단 및 치료라는 외상적 경험으로 인해 외상 후 스트레스 등이 나타날 수 있는 위험에 대해 사전에 설명하였다. 이러한 경우 언제든지 연구를 중단할 수 있고 이에 따른 불이익이 없음을 강조하였으며, 필요한 경우 심리상담 서비스를 연계할 수 있도록 조치를 취하여 참여자들의 안전을 보장하였다. 또한 개인정보 보호 및 비밀보장에 대해 충분히 설명하였고, 연구결과에 참여자의 개인식별정보가 드러나지 않도록 익명화하였다.

IV. 연구결과

1. 조사 대상자의 일반적 특성

연구에 참여한 소아암 환자 부모의 일반적 특성으로 연령, 최종학력, 거주지, 고용상태, 소아암 자녀의 형제자매 여부를 조사하였고, 결과는 <표 1>에 제시되었다. 연구 참여자의 평균 연령은 40.23세(SD=4.15)로 만 31세에서 만 49세까지의 분포를 보였다. 이들의 최종학력은 고등학교 졸업 이하가 4명(10%), 대학 졸업이 31명(77.5%), 대학원 졸업 이상이 5명(12.5%)이었다. 대부분의 연구 참여자가 대도시(n=22, 55%) 및 중소도시(n=14, 35%)에 거주하였고, 농어촌에 거주하고 있다고 응답한 참여자는 4명(10%)으로 나타났다. 고용상태는 17명(42.5%)이 정규직, 2명(5%)이 계약직, 6명(15%)이 자영업에 종사하고 있어 약 62.5%가 근로활동에 종사하고 있었고, 37.5%가 전업주부 및 무직인 것으로 나타났다. 연구 참여자 중 30명(75%)은 소아암 자녀의 형제자매가 있고, 10명(25%)은 없다고 답하였다.

2. 조사 대상자 자녀의 특성

연구 참여자의 소아암 자녀 특성으로 성별, 연령, 암 진단시기, 암 진단 후 경과시간,

진단명을 조사하였다. 연구 참여자 중 21명(52.5%)의 소아암 자녀가 딸이었고, 19명(47.5%)이 아들이었다. 소아암 자녀의 연령은 만 3세에서 만 18세까지의 분포를 보였으며 평균 나이는 8.68세(SD=3.16)로 나타났다. 구체적으로는 미취학 연령인 만 6세 이하가 9명(22.5%), 초등학교 학령기 연령인 만 7세 이상-만 12세 이하가 27명(67.5%), 만 13세 이상이 4명(10.0%)이었다. 연구 참여자 자녀의 암 진단 시기는 만 1세에서 만 16세 사이였고, 진단 연령은 평균 6.03세(SD=3.16)로 나타났다. 자녀가 암을 진단받은 이후 현재까지의 경과시간은 평균 2.65년(SD=1.29)으로 나타났다. 자녀의 진단명은 백혈병(n=24, 60%)이 가장 많았고, 악성 림프종(n=7, 17.5%), 뇌종양(n=4, 10%), 신경모세포종(n=4, 10%), 골육종(n=1, 5%)의 순으로 나타났다. 연구 참여자의 소아암 자녀에 대한 개별적인 특성은 <표 1>에 기술되었다.

표 1. 조사 대상자의 일반적 특성: 소아암 환자 부모

(단위: 만 나이, 년)

연번	나이	성별	직업	자녀 성별	자녀 나이	자녀 진단명	자녀 암 진단 당시 나이	자녀 암 진단 이후 경과시간	소아암 자녀의 현재자매 여부
1	44	어머니	전업주부	남	12세	악성 림프종	11세	1년	없음
2	39	어머니	전업주부	여	6세	백혈병	5세	1년	있음
3	41	어머니	휴직 중	남	9세	백혈병	8세	1년	있음
4	35	어머니	전업주부	남	8세	백혈병	4세	4년	있음
5	37	어머니	휴직 중	남	8세	백혈병	5세	3년	없음
6	40	어머니	전업주부	여	11세	백혈병	9세	2년	있음
7	35	어머니	휴직 중	여	7세	백혈병	3세	4년	있음
8	40	어머니	전업주부	남	11세	백혈병	9세	2년	있음
9	43	어머니	휴직 중	여	8세	백혈병	5세	3년	있음
10	38	어머니	전업주부	여	7세	신경모세포종	2세	5년	없음
11	38	어머니	전업주부	남	7세	악성 림프종	6세	1년	있음
12	36	어머니	전업주부	여	7세	뇌종양	6세	1년	없음
13	47	어머니	전업주부	여	15세	골육종	10세	5년	있음
14	39	어머니	전업주부	여	9세	악성 림프종	7세	2년	있음
15	31	어머니	회사원	남	4세	뇌종양	3세	1년	없음
16	40	어머니	전업주부	남	7세	백혈병	3세	4년	있음

연번	나이	성별	직업	자녀 성별	자녀 나이	자녀 진단명	자녀 진단 당시 나이	자녀 암 진단 이후 경과시간	소아암 자녀의 형제자매 여부
17	39	어머니	전업주부	여	6세	백혈병	2세	4년	있음
18	37	어머니	전업주부	남	10세	백혈병	8세	2년	없음
19	42	어머니	전업주부	남	5세	신경모세포종	2세	3년	있음
20	41	어머니	전업주부	남	9세	악성 림프종	6세	3년	있음
21	39	아버지	자영업	여	7세	뇌종양	6세	1년	없음
22	34	아버지	회사원	여	6세	악성림프종	2세	4년	있음
23	48	아버지	회사원	남	5세	백혈병	4세	1년	있음
24	47	아버지	프리랜서	남	15세	백혈병	13세	2년	있음
25	41	아버지	공무원	여	5세	백혈병	3세	2년	있음
26	38	아버지	회사원	남	8세	백혈병	4세	4년	있음
27	41	아버지	회사원	남	12세	백혈병	11세	1년	있음
28	46	아버지	회사원	여	11세	백혈병	8세	3년	있음
29	36	아버지	공무원	여	7세	백혈병	3세	4년	있음
30	43	아버지	회사원	여	8세	백혈병	4세	4년	있음
31	43	아버지	자영업	여	13세	백혈병	11세	2년	있음
32	41	아버지	회사원	남	10세	백혈병	8세	2년	없음
33	38	아버지	회사원	여	5세	신경모세포종	5세	1년	있음
34	43	아버지	프리랜서	여	10세	뇌종양	10세	5년	없음
35	39	아버지	회사원	여	9세	악성 림프종	7세	2년	있음
36	32	아버지	교사	여	3세	신경모세포종	1세	2년	있음
37	49	아버지	자영업	여	18세	백혈병	16세	2년	없음
38	41	아버지	연구원	남	10세	악성 림프종	7세	3년	있음
39	44	아버지	회사원	남	11세	백혈병	9세	2년	있음
40	44	아버지	공무원	남	8세	백혈병	4세	4년	있음

3. 소아암 환자 부모의 자녀양육 지원을 위한 서비스

연구 참여자들은 양육역량을 강화하고 양육부담을 감소시키기 위한 다양한 서비스 욕구를 나타냈다. 자녀 양육역량을 강화시키기 위한 서비스로 양육방법 지원(양육교육 및 코칭 지원, 양육상담 지원, 양육에 필요한 의료정보 제공), 양육 지지네트워크 형성

(부모 멘토링 지원, 부모 지지모임 지원, 완치자 연결 지원), 가족기능 강화(부모 심리상담 지원, 부부관계 상담 지원, 소아암 자녀 형제자매와의 관계 지원)를 위한 구체적인 서비스 욕구를 나타냈다. 양육부담을 경감시키는 서비스로는 재정 지원(치료비 지원, 치료비 외 부대비용 지원, 후유증 치료비 지원), 돌봄 지원(자녀 놀이지원, 소아암 자녀의 형제자매 돌봄 지원, 자녀 학업지원), 양육 스트레스 해소(직장휴가 지원, 여가 프로그램 제공)를 위한 서비스 욕구를 보고하였다. 이와 같은 결과는 <표 2>와 같다.

표 2. 소아암 환자 부모의 양육지원을 위한 서비스 욕구

구분	서비스 영역	구체적 서비스 욕구
양육역량 강화	양육방법 지원	양육교육 및 코칭 지원
		양육상담 지원
		양육에 필요한 의료정보 제공
	양육 지지네트워크 형성	부모 멘토링 지원
		부모 지지모임 지원
		완치자 연결 지원
	가족기능 강화	부모 심리상담 지원
		부부관계 상담 지원
		소아암 자녀 형제자매와의 관계 개선 지원
양육부담 경감	재정 지원	치료비 지원
		치료비 외 부대비용 지원
		후유증 치료비 지원
	돌봄 지원	자녀 놀이지원
		소아암 자녀의 형제자매 돌봄 지원
		자녀 학업지원
	양육 스트레스 해소	직장휴가 지원
		여가 프로그램 제공

가. 양육역량 강화

1) 양육방법 지원

가) 양육교육 및 코칭 지원

모든 연구 참여자들은 소아암과 같이 중증질환의 자녀를 양육하는 부모들에게

전문적인 양육상담 및 교육이 필요하다고 응답하였다. 특히, 소아암 경험이 있는 아동 및 청소년들의 특성에 적합한 양육방법이나 재발에 대한 두려움과 같은 스트레스 상황에 대처하는 방법에 대한 교육이 필요하다고 하였다.

아픈 아이들을 가진 부모들은 생각이 많이 다르잖아요. 많이 내려놓기도 하고, 항상 불안 중에 시달리고 있기도 하고... '이러다가 아이가 스트레스 받으면 어떻게 하지?'가 제일 큰 고민이거든요. 그런 것을 대처하는 방법이라든지, 그럴 때는 아이한테 어떻게 대해야 하는 건지, 항상 가지고 있는 이 불안증을 어떻게 극복해야 하는 건지. 죽을 때까지 안고 가는 불안일 텐데... 눈을 감을 때까지 아이에 대한 걱정을 놓을 수가 없잖아요. 그런 것을 극복하는 방법에 대한 교육이 있으면 좋을 것 같아요. [어머니#15/ 31세/ 뇌종양]

연구 참여자들은 자신의 양육방법에 대한 불안함을 표현하면서 자녀가 스트레스를 받지 않고 올바르게 훈육될 수 있기를 바랐다. 특히, 힘든 치료로 인해 몸과 마음이 지친 자녀들을 훈육하는 것이 바람직한지에 대한 혼란스러움을 나타냈다. 이들은 자녀의 연령, 진단명, 치료단계 등에 따라서 양육문제와 해결방법이 다르기 때문에 양육방법에 대한 코칭 및 모니터링이 개별적으로 제공되기를 원하였다.

제가 다쳐보니까 양육하는 부분에 있어서 어떤 것이 맞는지 잘 모를 때가 많아요. 아픈 아이들인데 어느 정도까지 받아줘야 되는 건지... '너는 아프니까 하지 마.'라고 하는 게 맞는 건지, 아니면 '아파도 넌 할 수 있다.'고 하는 게 맞는 건지... 그런 부분이 힘든 거예요. 아이가 스테로이드제를 먹어서 기분이 너무 다운됐는데 그 때는 어느 정도까지 받아줘야 되는 건지... 그런 부분을 전문가들이 어떻게 하는 게 좋겠다고 교육을 하거나 매뉴얼이 있으면 좋을 것 같아요. [어머니#18/ 37세/ 백혈병]

자기가 하고 싶은 것만 하게 내버려둬도 되는 건가? 아직 철모를 때니까 강압적으로 해야 되는 게 아닌가? 내가 맞는 건가? 아니면 내가 스트레스를 줘서 흥미를 잃어버리는 건 아닐까? 내가 아이를 훈육하면서도 이게 도대체 맞는 건지, 안 맞는 건지 잘 모르는 것들이 있는 거 같아요. [아버지#6/ 38세/ 백혈병]

나) 양육상담 지원

대부분의 연구 참여자들은 소아암 자녀가 성장하면서 경험하게 될 어려움과 대처방법을 상담 받고 싶어 하였다. 특히, 자녀가 자신의 진단명에 대해 모르고 있거나 사춘기에 대한 준비가 안 되어 있는 경우, 자녀가 경험할 어려움에 대해 상담을 받고자 하였다. 일부 연구 참여자들은 자녀가 사춘기와 같은 발달적 변화를 경험하고 있어도 충분한 지식과 대처방법이 부족하여 자녀와 선뜻 대화하기 어렵다고 호소하였다. 특히 한 연구 참여자는 자녀가 성인이 되어 부모가 부재할 경우를 대비하여 성인 자녀의 독립과 진로에 대한 양육 상담을 원하였다.

아이가 병원에 있으면서도 자기가 무슨 병으로 아팠는지를 몰랐어요 그런데 작년에 학교를 가게 되면서 본인이 모르면 안 될 것 같은 거예요. 엄마들이 자기 아이 병명 입 밖으로 내는 게 너무 힘들잖아요 너무 힘든 거니까... 저도 사실 조심했어요. 아이가 왜 아프냐고 하면 감기 바이러스보다 조금 더 강한 바이러스가 몸에 들어와서 치료 받는 것이라고 이야기 했는데... 중학생이나 고등학생쯤 되면 그런 부분이 쇼크가 올 수 있을 것 같은 생각이 들어요. [어머니#18/ 37세/ 백혈병]

아이를 어떻게 양육을 해야 될 것인가? 지금은 19살이지만 성인이 되어도 끝까지 부모가 아이를 관리해 줘야 하는지 고민이 될 수밖에 없는데... 직업을 어떻게 선택해 줄 것인가, 대학을 어떤 과를 보낼 것인가, 어떻게 관리를 해 줘야 될 것인가? 혹시 내가 잘못되어버릴 수도 있을 텐데... 내가 잘못되었을 때 어떤 대책이 있을까? 라는 여러 가지 생각을 하게 되더라고요. [아버지#17/ 49세/ 백혈병]

다) 양육에 필요한 의료정보 제공

연구 참여자들은 자녀가 소아암 치료를 하는 과정에서 경험하였던 막막함과 혼란스러움을 떠올리며 치료와 관련한 전문적인 의료정보가 제공되기를 원하였다. 특히, 부모들은 자녀의 소아암을 치료하는 과정에서 가장 중요한 조력자이자 돌봄 제공자의 역할을 수행하기 때문에 치료와 관련한 정보를 숙지하는 것이 중요하였다. 물론 의료진이 정보를 제공하기는 하지만, 자녀의 소아암 진단이라는 충격과 불안감에서 벗어나기도 전에 생소하고 어려운 치료과정을 홀로 경험해야 하는 것이 큰 어려움이었다고 토로하면서

치료과정 및 의료상식에 대한 정확한 정보가 충분히 제공되기를 원하였다.

사실 진단을 받게 되면 정신이 없고, 부모들은 슬퍼하고 있는데... 정신이 없고 슬픈 상태에서 정신을 차릴 수밖에 없게 만드는 것이 대부분의 아이들을 챙기고 아이들의 상태를 보고 약을 투여하고 하는 것들을 엄마, 아빠들이 다 챙겨야 해서... 처음에는 많이 어려웠어요. 약도 처음 들어보는 것들이고. 조금씩 먹어도 부작용이 커서 감기약 먹듯이 할 수 있는 것도 아니고... 물론 급하게 빨리 해야 되겠지만, 여유롭게 설명을 해 주고 잘 챙길 수 있는 도움이 되는 것들이 별로 없었던 것 같아요. [아버지#9/ 36세/ 백혈병]

특히, 연구 참여자들은 진단 초기에 치료방법 및 계획에 대한 정확한 정보를 숙지하고 이해하는 것이 어려워 종종 혼란과 불안을 야기하기도 한다고 하였다. 따라서 의료전문가로부터 확인된 상세한 정보를 쉽게 이해할 수 있도록 충분한 설명이 이루어진다면 자녀의 상황에 따라 적절한 계획을 미리 세우고 가족들의 불안감도 해소될 수 있을 것이라고 하였다.

기존에 경험했던 사람은 우리 눈높이에 맞춰서 이런 일들이 있었다, 있을 수 있다 알려줄 수 있고... 모든 사람들을 다 만날 수 없고, 그 경우가 우리 경우에 맞아 떨어지기 힘들기 때문에 전문가들이 '이런 경우는 이렇게 접목된다'는 것들을 알려주면 좋을 것 같아요. [아버지#9/ 36세/ 백혈병]

2) 양육 지지네트워크 형성

가) 부모 멘토링 지원

연구 참여자들은 비슷한 경험을 한 소아암 환자 부모들로부터 치료 이후 학교생활 등에 대한 노하우를 전달하는 멘토링이 이루어지길 원하였다. 자녀의 소아암 진단은 어떤 부모에게나 처음 경험하는 일이기 때문에 진단 직후 많은 정보를 필요로 하게 된다. 그러나 현재 의료 환경에서는 의료진이나 병원으로부터 자녀의 치료와 양육에 필요한 모든 정보를 얻는 것이 어렵기 때문에 이미 비슷한 과정을 경험한 부모들의 멘토링이 체계적으로 제공되기를 원하였다.

처음 겪는 부모들은 뭔가 더 이야기를 듣고 싶고... 의사선생님들은 바쁘니까... 환경이 그럴 수밖에 없어요 빨리 빨리 이야기하고 끝나길 원하고... 그런데서 완충역할을 해 주는 부모회 분들이 너무 고맙더라고요. 이야기를 해 주고 부족한 부분이나 지원받을 수 있는 부분 연결해 주고... [아버지#8/ 46세/ 백혈병]

물론, 멘토의 역할을 수행할 부모들마다 자녀의 진단명이나 연령이 달라 정확한 정보를 주기 어렵지만, 소아암 자녀를 돌본 경험 자체가 큰 위로와 힘이 된다고 하였다. 특히, 소아암 자녀를 양육하면서 공통적으로 경험할 수 있는 어려움(예: 후유장애, 학교 진학 등)에 대해 듣고, 이러한 상황에 대처하였던 경험을 미리 알 수 있다면 보다 효과적으로 필요한 도움과 지지를 계획할 수 있을 것이라고 하였다.

이미 (자녀의 소아암 치료과정을) 지나온 분들이니까 그 때 그 때 필요한 부분들을 너무 잘 알잖아요. 먹고 싶은데 이거 먹어야 돼? 말아야 돼? 이런 것들이라든지. 여러 가지 치료과정 가운데 저마다 노하우가 있는데 그게 다 해당되는 건 아니겠지만 사실은 굉장히 도움이 되거든요. [아버지#8/ 46세/ 백혈병]

나) 부모 지지모임 지원

연구 참여자들은 비슷한 경험을 하고 있는 부모들과의 모임을 통해 정서적 지지와 정보 공유가 이루어질 수 있는 지지모임이 활성화되기를 원하였다. 병원에서 얻는 정보는 제한적이기 때문에 환자 부모들이 함께 정보를 나누는 것이 두려움을 극복하는 중요한 자원이 되기 때문이라고 하였다.

병원에서 제일 도움이 되고 힘이 되는 건 서로 이야기하고 정보 나누는 것이거든요. 그 분들이 실제 경험을 했기 때문에 제가 아무리 인터넷 찾아서 뒤져도 그 분들 한마디가 더 도움이 될 때가 있거든요. 정보를 얻고 스트레스도 해소하는 게 있었으면 좋을 것 같다는 생각을 많이 했어요. [아버지#18/ 41세/ 악성림프종]

저는 OO(소아암 환자 부모) 덕분에 (이제는) 눈물도 안 흘리고... 병원에서 우연히 만나 제가 먼저 말을 걸었는데 이 동네 산다는 거예요. OO이 저에 대해서 그러더라고요. 1년

전에는 해골 같았고 사시나무 떨듯이 떨릴 떨고 있었다고, 근데 많이 좋아졌다고. 지금은 살도 붙고 울지도 않고, 깔깔거리기도 할 정도로 힘이 난 거예요. 그런 힘이 그 사람으로부터 온 것 같은 생각이 들어요. [어머니#5/ 37세/ 백혈병]

연구 참여자들은 치료기간 뿐 아니라 치료를 종결한 이후에도 소아암 환자 부모들 간의 지속적인 정보공유와 정서적 지지가 필요하다고 하였다. 한 참여자는 부모들과의 모임을 통해 자신감을 얻을 수 있었던 경험을 공유하였다.

아무래도 (일반) 학부모들 만나면 저도 모르게 위축되었는데... 병원에서 환자 엄마들 만나서 이야기하면서 양육하는 것에 대해 조언도 듣고, 저도 이야기하면서 자신감을 찾는 데 도움이 많이 된 것 같아요. 저는 (병원이랑) 아예 관계를 끊고 다시 일반 세계로 돌아가려고 했더니 여전히 자신감이 없더라고요. 저도 모르게 뭔가 자신감이 없었는데 병원에서 다 같은 사정이 있는 엄마들과 만나서 이야기를 하니깐 오히려 도움이 되었던 것 같아요. [어머니#7/ 35세/ 백혈병]

다) 완치자 연결 지원

연구 참여자들은 소아암을 경험한 완치자들의 존재 자체가 마음의 위안이 되고 자녀를 양육하는 데 힘이 된다면 완치자들과 만날 기회가 있기를 원하였다. 이들은 완치자들과의 만남을 통해 자신의 자녀의 미래에 대한 불안감을 해소하고 희망을 꿈 꿀 수 있다고 하였다.

완치해서 성공적으로 잘 살고 있는 사람들의 이야기를 듣고 싶어요. 제일 간절한 게 그거니까. 그런 사람들의 이야기를 들으면 희망이 생기거든요. '우리도 할 수 있구나.' 이런 이야기를 많이 듣고 싶어요. 선배조. 엄마가 어떻게 했고, 당사자는 어떻게 겪었는지 과정을 많이 듣고 싶어요. [어머니#1/ 44세/ 악성림프종]

특히 연구 참여자들은 소아암 완치자들의 투병 당시 실제 경험과 일상생활로 복귀하게 된 과정에 대해 듣기를 원하였다. 또한 과거의 소아암 경험을 극복하고 현재 어떠한 생활을 하고 있는지 직접 들을 수 있다면 소아암 자녀의 미래를 계획하고 양육하는 데

도움이 될 것이라고 응답하였다.

전에도 분명히 이런 경험을 한 아이가 많았을 텐데... 교수님이 재발률을 말씀해 주시거든요. 예전에는 몇 퍼센트 재발이 됐었다고... 근데 이런 것이 궁금한 게 아니라, 그 아이들이 사회생활을 어떻게 하는지에 대해서 알려주시는 분들이 있었으면 좋겠어요. 소아암을 겪었던 아이들은 일반 아이들보다 이런 점에서 사회에 적응할 때 어려움이 많은데 이런 부분은 부모님들께서 더 이렇게 지원을 해 줬으면 좋겠다, 이런 부분이 궁금하거든요. 이런 전례를 겪었던 아이가 어떤 점을 더 조심해야 하는지... [아버지#16/ 32세/ 신경모세포종]

3) 가족기능 강화

가) 부모 심리상담 지원

자녀의 소아암 경험은 부모의 삶에 있어서 많은 고민을 가져왔고, 누구도 이해하지 못하는 감정과 상처에 대한 해소의 기회가 없어 전문적인 심리상담이 필요하다고 하였다. 연구 참여자들은 자녀의 소아암 진단과 치료 당시 경험하였던 충격과 공포의 감정이 현재까지도 슬픔, 우울, 수면장애 등으로 이어졌다고 하였다. 한 연구 참여자는 스트레스로 인해 신체적 질병이 생겼고, 이는 자녀의 치료 및 양육에도 부정적인 영향을 주기 때문에 심리상담이 이루어지기를 원하였다.

가장 힘들 때가 진단받았을 때거든요. 진단 받았을 때 (상담이) 같이 들어갔으면 좋겠어요. 아이도 좋고 부모들도 좋아할 것 같아요. 그러면 치료도 더 적극적으로 받지 않을까 싶어요. 왜냐면 너무 부모가 다운되어 있거든요. 암담하잖아요. 그러다보니 먼저 자기반성과 원망이 들었고... [어머니#8/ 40세/ 백혈병]

이런 것에 대한 마음들은 본인들밖에 이해할 수 없는 뭔가가 있거든요. '이해해.' 하지만 저희 어머니, 아버지도 우리 마음이 어떤지 잘 모르세요. 당신 자식이 그런 게 아니기 때문에 우리만의 그런 게 있는데... 그런 것들에 위안이 될 만한 것들이 있었으면 좋겠어요. [아버지#6/ 38세/ 백혈병]

연구 참여자들은 치료가 종결되면 심리적인 고통이 해소될 것이라고 생각했지만, 치

료가 종결된 이후에도 재발에 대한 불안감과 자녀의 미래에 대한 걱정으로 심리적인 어려움은 지속되었다고 하였다. 특히, 아버지들의 경우 직장생활로 인해 자녀의 치료과정을 함께 하기 어렵고, 가정에서 자녀양육에 참여하는 시간이 많지 않았다. 이로 인해 자녀를 돌보지 못하는 죄책감과 자녀의 치료와 양육을 전담하는 부인에 대한 미안함으로 심리적인 고통을 겪었다. 또한 자녀가 병원에서 치료를 받는 동안 생계를 책임지고, 남은 자녀들을 돌보며 홀로 지내는 아버지들은 스트레스가 가중되었다. 그러나 이들은 이러한 어려움을 공유할 기회가 없고, 직장가 가정 내에서의 스트레스를 해소할 시간적, 정신적 여유가 없어 전문적인 심리 상담이 필요하다고 토로하였다.

아빠들은 거의 혼나는 입장이거든요. 나가서 우리도 열심히 일을 하고 돈을 벌어 주지만 아이들한테 신경도 못 쓰고 집에도 소홀하다는 이야기를 항상 듣고... 그걸 하소연 할 데가 없는 아빠들이 꽤 될 거 같아요. 사실 남자들은 (이야기를) 할 데가 없어요. '아, 나 너무 지금 힘들어. 죽도록 일해도 집에 와서 욕만 먹어.' 라든가... 누가 어디 가서 그런 얘기 하나요? 나가서 우리도 놀고 온 건 아니지만 항상 미안해해야 되고... 그런 것들에 대해 털어놓고 싶고 위로 받고 싶은 아버지들이 있지 않을까요? [아버지#6/ 38세/ 백혈병]

나) 부부관계 상담 지원

연구 참여자들은 자녀의 소아암 진단이라는 위기로 인해 부부가 서로 힘든 시간을 겪게 되었고, 이는 종종 부부 갈등으로 이루어진다고 하였다. 자녀의 소아암 진단 이후 부부만의 관계 보다는 자녀의 치료와 양육에 집중하게 되기 때문에 스스로를 돌아보는 시간을 갖거나 부부 간에 건강한 의사소통이 이루어질 수 있는 대화방법을 찾도록 상담의 시간을 갖기를 원하였다.

솔직히 부부관계라든지 이런 부분들이 원활하지는 않거든요. 어떤 분들은 이혼을 하시는 분들도 계시고, 치료 때문에 많이 다투시는 분들도... 저희도 마찬가지였던 것 같아요. 단순히 며칠 치료하고 끝나는 병이 아니기 때문에... 오래 쌓이다 보니 서로 너무 힘들어 하는 모습들이 많이 보였어요. 그런 부분들을 중간에 조금 해소시킬 수 있는 프로그램이 있으면 좋지 않았을까 그런 생각을 하죠. [아버지#14/ 43세/ 뇌종양]

부부 상담이 필요해요. 그 때는 온전히 아이밖에 보이는 게 없어요. 자신을 돌아볼 수 있는 시간이 없어요. 그렇기 때문에 모든 것을 혼자서만 끌어안고 있어야 되는 상황이 오더라고요. 자기를 돌아볼 줄 알아야 부부관계도 생기는 것 같아요. 아이에 대한 상담을 하는 것도 필요하지만 온전히 엄마라는 사람, 아빠라는 사람을 받아줄 수 있는 부부 상담이 필요하지 않을까. [어머니#16/ 40세/ 백혈병]

다) 소아암 자녀 형제자매와의 관계 개선 지원

연구 참여자들은 소아암 자녀의 치료로 인해 소홀하였던 다른 자녀와 의미 있는 시간을 보내고 관계를 회복할 수 있는 기회가 있기를 원하였다. 특히, 소아암 자녀를 집중적으로 돌볼 수밖에 없는 부모의 상황을 소아암 자녀의 형제자매가 이해할 수 있도록 설명하여 부모와의 의사소통을 증진시키고 소홀해진 관계를 회복할 수 있는 전문적인 지원이 필요하다고 이야기하였다.

아픈 아이는 어쩔 수가 없잖아요. 제가 온 신경이 그 아이한테 갈 수밖에 없어요. 심지어는 큰 아이가 동생이 잘못하면 때릴 수 있는데 그걸 보고 버럭 화를 낸 적도 있어요. 그때가 집중치료를 받아서 머리도 다 빠졌던 때였거든요. 마음이 너무 미어질 때여서 큰 아이한테 그러면 안 되는데 버럭 한 거예요. 큰 아이한테 내 마음을 보여주기가 너무 힘든 거죠. 큰 아이가 이해할 수 없는 범위라서... 그게 너무 힘들어서 큰 아이한테 엄마가 이럴 수밖에 없다는 것을 전문가가 도와주면...(좋겠어요). 아이는 이해 못 하잖아요. 그런 것이 필요한 것 같아요. [어머니#16/ 40세/ 백혈병]

저희 큰 아이가 학교에서 무슨 일이 있었는지 저는 전혀 모르고 다른 아이 엄마를 통해서 아는 경우도 있거든요. 의사소통을 저도 잘 이끌어 내지 못하니까 지금까지 이렇게 된 것 같아요. 큰 아이와의 의사소통이나 관계회복에 대한 뭔가 있으면... [어머니#2/ 39세/ 백혈병]

나. 양육부담 경감

1) 재정 지원

가) 치료비 지원

연구 참여자들은 양육부담을 경감하기 위해 재정적인 지원이 필요하다고 하였다. 대부분의 연구 참여자들은 소아암과 같은 중증질환의 치료비에 대한 국가의 지원이 강화되면서 기본적인 치료비에 대한 부담이 줄어들었다고 하였고, 일부 참여자들은 사보험이나 관련기관의 후원 등으로 재정적인 어려움을 극복할 수 있었다고 응답하였다. 그러나 사보험이 마련되지 않은 경우나 보험 적용이 되지 않는 약이나 검사를 받아야 하는 경우에는 여전히 치료비로 인해 재정적인 어려움을 경험하였다.

내 건강도 안 좋은데 금전적인 것마저 해결이 안 되면 부모들은 너무 고통스러워요. 보험도 많이 안 들어 놓은 상태에서... [아버지#17/ 49세/ 백혈병]

암 보험을 들어놨으면 아이가 원하는 것을 다 뒷받침 해주면서 편안하게 치료 생활을 할 수 있었을 텐데... 그걸 못한 것에 대한 죄책감이 커서... [어머니#19/ 42세/ 신경모세포종]

나라에서 3천만 원 정도 지원이 있었는데 그건 턱없이 부족했고... 다행히 제가 사보험이 하나 있었지만, 그래도 턱없이 부족하고... 병원비가 너무 많이 나갔죠. 우리 아이가 아프기 전에도 그렇게 좋은 형편은 아니었는데 아이가 아프고 나서는 빚이 완전히 (똥아졌죠). [어머니#17/ 39세/ 백혈병]

나) 치료비 외 부대비용 지원

연구 참여자들은 소아암 자녀를 돌보는 과정에서 치료비 및 검사비 이외에도 많은 비용이 지출되기 때문에 재정적인 부담이 크다고 하였다. 예를 들어, 소아암 치료 시 낮아진 면역력으로 인해 마스크나 소독제 등 위생용품을 자주 구입해야 했고, 멸균식품 및 유기농 식품의 소비가 많아지면서 평소보다 식비 지출이 많아졌다. 또한 거주지와 자녀가 치료받는 병원이 멀리 떨어진 경우에는 집과 병원을 왕래하는 교통비도 재정적인 부담을 가중하였다.

아무래도 약 관련된 거랑 위생용품을 많이 사거든요. 마스크라든지 손소독제라든지 그런 게 많이 들어가니까... 작은 비용이라고 하더라도 현실적으로 돈이 나가는 것들이예요. [아버지#7/ 41세/ 백혈병]

병원이 멀리 떨어져 있는 사람들은 아이를 보려고 일주일에 한 번씩 가든지 아니면 저녁에 갑자기 급한 일이 있어서 아이를 보러 간다든지 그렇게 하는 경우에 비용이 제일 힘들죠. [아버지#10/ 43세/ 백혈병]

병원비보다 생활비가 더 많이 들죠. 아무래도 교통비나 생활비죠. 지방에서 기차타고 왔다 갔다 하면 25만원에서 30만 원 정도 들거든요. 교통비 지원은 전부 자부담이니... 노약자나 연로하신 분들 할인 받는 것처럼 소아암 아이 같은 중증환자들도 (할인을) 받았으면 하는 생각이 들죠. 만약에 검사 안하고 진료만 보면 3천원-6천원인데 그걸 받기 위해서 30만원을 (교통비로) 쓰는 거잖아요. [어머니#20/ 41세/ 악성림프종]

다) 후유증 치료비 지원

연구 참여자들은 자녀의 치료가 종결된 이후에도 신체적 후유증 등 장기적인 치료가 필요하기 때문에 치료비에 대한 부담이 크다고 하였다. 그러나 국가의 중증질환 의료비 지원은 5년으로 제한이 되어 있어서 앞으로 자녀들이 깊어지게 될 재정적인 부담에 대하여 불안감을 나타냈다.

후유증으로 평생을 살아가야 될 수도 있는데 그러면 그 이후는 어떻게 되는 거죠? 이렇게 아팠던 아이들은 보험회사가 받아주기도 어려워요. 그러면 이 아이들은 나중에 커서 이런 어려움을 어떻게 견딜 수 있을지... 저 같은 경우는 내년 1월 달이 되면 (자녀가 진단받은 지) 만 5년이 되요. 그러면 이제 중증환자 (보험적용이) 끝나거든요... 중증환자 (보험적용이) 끝나면 다 저희가 자부담을 해야 되는 거예요. 지금까지도 아직 숙주반응이 있어서 병원에 다니고 있는데... 장거리 마라톤이라고 생각을 하면 언제 끝날지도 모르는데... 그래서 불안함이 있어요. [어머니#17/ 39세/ 백혈병]

2) 돌봄 지원

가) 자녀 놀이지원

연구에 참여한 어머니들은 하루의 대부분을 자녀와 가정에서 보내고, 주로 자녀의 치료과정 뿐 아니라 가사와 형제자매의 양육을 담당하고 있어 자녀들과 충분히 놀아주지 못하는 것을 안타까워했다. 특히, 소아암 자녀들은 면역력 저하로 외출이 어렵고 학교에 자주 가지 못하기 때문에 안전한 환경에서 놀이를 할 수 있는 프로그램이 보다 확대되기를 원하였다.

청소하고 설거지하고, 쓸고 닦다 보면 지치고, 아이는 끊임없이 놀아달라고 하는데...
놀이선생님이 왔으면 좋겠어요. [어머니#5/ 37세/ 백혈병]

(아이를) 데리고 나갈 수도 없고... 아이가 면역수치가 낮아서 감염이 되면 큰일이니까요. 그래서 한 달 중에 일주일 정도밖에 외부활동을 할 수 있는 시간이 없어요. 이 시간 동안이라도 뭔가 기회를 주고 최대한 다른 아이들이 하는 것처럼 놀러 간다든지, 캠프를 간다든지 하는 게 있었으면 좋겠어요. 그런 기회가 조금 많으면 좋지 않을까. [어머니#15/ 31세/ 수모세포종]

나) 소아암 자녀의 형제자매 돌봄 지원

연구 참여자들은 소아암 자녀의 치료 중 자녀의 형제자매를 돌보는 것이 어려웠다고 응답하였다. 주로 조부모 및 친척들이 남은 형제자매를 돌보았고, 돌볼 사람이 없는 경우에는 남은 배우자(주로 남편)가 양육을 책임져야 했다. 이마저도 어려운 경우에는 어머니가 형제자매와 함께 소아암 자녀의 치료를 받으러 병원에 방문하는 일정을 소화해야 했다. 이러한 상황은 소아암 자녀의 치료에 집중하기 어렵게 만들기 때문에 소아암 자녀의 형제자매에 대한 돌봄 지원이 반드시 필요하다고 하였다.

(4살짜리) 동생을 데리고 항암을 해 봤는데 제가 미치는 줄 알았거든요. 동생이 누나랑 같이 있는 건 좋은데 항암병동 분위기가 뭔가 다르다는 걸 아이들은 알잖아요. 화기에애한 분위기가 아니라는 걸 아니까 나한테 붙어서 안 떨어지는 거예요. 중요한 것은 OO이 항암을 하려면 (제가) 챙겨야 하는데 동생은 등쪽에서 안 떨어지고, 아이는 아이대로 힘드니까 안아

줘야 되고... 안 되겠더라고요. 그래서 항암할 때는 (동생을) 떼어놓고 오는 거죠. 매주 당일 로 서울에 (병원) 왔다 갈 때는 친정엄마가 봐 주고, 2박 3일로 입원하면 시어머니가 오셔서 봐 주고 있어요. [어머니#14/ 39세/ 악성림프종]

아무래도 아이가 아프니까 남아있는 아이들이 제일 힘들죠. 막내가 그 때 아기였고 자기 도 엄마 손길이 가장 필요할 때였는데... 아기를 봐 줄 수 있는 사람이 있으면 (종조)... 나머지 아이들, 형제들이 있는 집에서는 아무래도 어린 아이들이 있잖아요. 어린 아이들을 봐 줄 수 있는 사람이 필요하죠. 집에서 아이들을 봐 줄 수 있는 사람이 있어야 저는 나가서 일을 할 거 아닙니까? [아버지#10/ 43세/ 백혈병]

다) 자녀 학업지원

연구 참여자들은 치료로 인해 학교를 가지 못하는 소아암 자녀를 위해 학습지원 프로그램이 확대되어 치료가 종결된 이후에 학교 및 사회에 잘 적응할 수 있기를 원하였다. 이들은 현재 소아암 관련기관에서 학습지원 프로그램이 일부 진행되고 있지만, 지원자가 많아 서비스를 제공받기 쉽지 않다고 하였다. 또한 교과목 수업 이외에도 독서를 지원하여 소아암 자녀의 학업역량이 강화되기를 원하였다. 일부 연구 참여자들은 소아암 자녀의 진학정보를 공유하지 못했던 경험을 토로하며, 소아암 환아를 위한 진학 및 학교생활에 대한 정보를 체계적으로 제공받기를 기대하였다.

아이들 학교 보내 보니까 정보들이 많이 부족한 것 같아요. 내 아이가 이런 아이인데, 이런 아이가 교육의 대상자로서 교육을 받을 때 어떤 교육을 받을 건지, 학교에서 이런 아이들을 위해서 어떤 교육을 준비하고 있는지를 잘 모르더라고요. 학교를 데려가기 전 가정의 부모들에게도 인지를 시켜줘야 되는 부분들이 있을 것 같아요. [아버지#14/ 43세/ 뇌종양]

특히, 연구 참여자들은 소아암 자녀의 치료에 집중하면서 형제자매의 학업에 들어가는 비용을 줄이거나 학업지도에 상대적으로 소홀해졌기 때문에 이들에 대한 학업지원이 필요함을 강조하였다.

그 동안 저도 (소아암 자녀) OO이 돌보느라 큰 애한테 거의 2년을 신경을 못 썼거든요...

진로 상담이라든가 본인이 공부를 어떻게 해야 된다든가... 제가 그 전에는 봐줬는데 한 2년 동안 거의 못 봐주면서 아이가 습관이 다 엉망이 됐죠. 지금에 와서 제가 '이렇게 해야 돼'라고 얘기를 하는 것보다 선생님처럼 부모가 아닌 다른 사람의 이야기를 더 잘 받아들이는 때인 것 같아요. [어머니#6/ 40세/ 백혈병]

3) 양육 스트레스 해소

가) 직장휴가 지원

직장을 다니는 연구 참여자들은 자녀의 질병을 이유로 휴가를 보장받는 것이 회사 상황에 따라 쉽지 않아 자녀가 치료를 받는 과정에서 직장과의 병행이 어려웠다고 토로하였다. 이들은 주로 개인적으로 휴가를 신청해야 했지만 이마저도 회사의 일정과 맞지 않으면 가능하지 않았다. 이들은 자녀에게 심각한 질병이 생길 경우 보다 안정적으로 휴가 및 휴직을 신청할 수 있는 지원이 확대되기를 원하였다.

처음에 힘들었던 게 급박한 상황이다 보니 회사를 못 나가는 경우도 생기더라고요. 갑자기 상태가 안 좋아진다든지. 한 3개월 정도 양해를 구할 수 있으면 좀 낫지 않을까 라고 생각합니다. 자기가 쓸 수 있는 휴가가 있어야 되는데 그것도 그 기간에 딱 맞춰서 쉬어야 하나까... 그것하고는 다른 개념으로 (휴가를) 만들어야 되지 않을까요? 직장 다니는 사람들 에게는 필요한 것 같아요. [아버지#12/ 41세/ 백혈병]

소아암 환자 가족들 대부분 다 저하고 비슷할 것입니다. 아기가 하나밖에 없는 집은 괜찮거든요. 아기 엄마가 (병원에) 가 있으면 집에서 혼자서 밥 해 먹고 하면 되는데... 아기가 둘이나 셋이 되면 가족이 보는 데 한계가 있어요. 그런 것 때문에 직장을 옮기거나 휴직을 하거나 그렇게 할 겁니다. 그것에 대해서 지원이 좀 있어야 되지 않나... [아버지#10/ 43세/ 백혈병]

나) 여가 프로그램 제공

연구 참여자들은 자녀를 양육하면서 받는 스트레스를 해소할 수 있는 여가 프로그램이 있기를 원하였다. 한 연구 참여자는 웃음 프로그램을 제안하였고, 다른 참여자는 외부활동을 거의 할 수 없는 부모를 위해 가정 내에서 운동을 할 수 있는 프로그램을

제안하였다. 특히, 어머니들은 소아암 자녀가 치료를 받거나 유관기관의 프로그램에 참여하는 동안 대기하는 시간을 활용하여 여가를 즐길 수 있기를 원하였다. 평소에 소아암 자녀의 양육으로 인해 하지 못했던 네일아트나 수공예 등의 취미활동을 지원하는 프로그램 등에 참여하여 잠깐이나마 자신만의 시간을 갖고 스트레스를 해소할 수 있기를 기대하였다.

나는 만날 집에만 있잖아요. 24시간을 아이랑 붙어있는 거잖아요. 부모, 자식 관계라 하더라도 각자의 사생활이 있어야 된다고 보거든요. 하루에 2시간이든, 아이들이 학교에 가면 낮에 나만의 시간을 보내야 하는데 그게 안 되니까 미칠 것 같아요. 그게 제일 힘들어요. [어머니#14/ 39세/ 악성림프종]

엄마들도 (스트레스가) 쌓이니까 웃음, 박수 이런 거 있잖아요. 힐링할 수 있는 프로그램이 있었으면 좋겠어요. 같이 이야기 하면 스트레스가 풀리니까... [어머니#9/ 43세/ 백혈병]

V. 결론 및 제언

본 연구는 소아암 환자 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구를 파악한 것으로, 이들의 자녀양육 서비스 욕구를 충족하기 위한 노력이 시급함을 보여주었다. 본 연구결과를 통해 소아암 환자 부모들이 자녀의 사회복귀를 지원하는 역할을 적절히 수행하고 궁극적으로는 소아암 환자 가족의 삶의 질을 향상시키기 위한 제언을 하고자 한다.

본 연구결과, 소아암 환자 부모의 양육역량을 강화시키기 위해서 양육방법 지원, 양육 지지네트워크 형성, 가족기능 강화가 필요한 것으로 나타났다. 첫째, 소아암 환자 부모가 자녀의 발달단계와 치료단계에 따라 적절한 양육을 할 수 있도록 의료정보와 함께 전문상담 및 교육이 제공되어야 한다. 본 연구에서 소아암 환자 부모들은 양육방법에 대해 혼란을 겪고 있었고, 자녀의 발달단계에 적합한 과업이나 훈육을 유예하거나 수행하지 못하는 경우가 많았다. 이러한 양육방법은 소아암 자녀의 건강한 발달과 성장에 지장을 주며(Hullmann, Wolfe-Christensen, Meyer, McNall-Knapp & Mullins, 2010;

Tillery, Long & Phipps, 2014; Williams et al., 2014), 궁극적으로 자녀의 자립과 사회 관계에 부정적인 결과를 초래할 수 있다. 따라서 자녀가 암을 진단받은 시기부터 소아암 아동의 특징을 충분히 교육받은 양육 전문가로부터 상담 및 교육을 받을 수 있는 프로그램을 제공해야 한다. 아직 국내에는 소아암 자녀의 양육에 대한 전문가가 많지 않기 때문에 체계적인 전문가 양성 프로그램도 함께 제공되어야 할 것이다. 더불어, 소아암 환자의 부모를 대상으로 사례별 양육방법에 대한 책자를 발간함으로써 올바른 양육방법을 수행할 수 있도록 지원해야 한다.

둘째, 소아암 환자 부모들에게 체계적인 양육 지지네트워크의 형성을 지원해야 한다. 연구결과, 부모들은 자녀의 암 진단 직후 불안함과 두려움을 겪었고(Clark, 2006), 치료와 양육 관련 정보를 얻는 것이 큰 어려움이였다. 이들은 이미 자녀의 치료와 종결을 경험한 부모들에게 자녀양육에 대한 경험과 예측가능한 신체적, 심리사회적 어려움을 듣길 원하였다. 현재 많은 병원에서는 소아암 환자의 부모들이 정서적인 어려움을 공유하고 정보를 교류할 수 있도록 자조모임과 멘토링이 이루어지고 있다(김진숙, 2005). 보다 체계적인 운영을 위해서는 멘토 교육과 함께 멘토/멘티 매칭에 있어 전문성이 강화되어야 한다. 소아암 자녀의 부모라 할지라도 각 가정마다 경험이 다르기 때문에 멘토 역할을 수행하는 것은 어려운 일이다. 따라서 자녀의 연령 및 성별, 소아암 진단 시기, 소아암 진단명, 치료방법 등에 있어서 비슷한 경험을 갖고 있는 부모들을 연결하고, 이들을 대상으로 철저한 교육 및 훈련을 제공하여 멘토가 멘티에게 의도치 않게 미칠 수 있는 부정적인 영향 및 문제점을 예방해야 한다(Rini et al., 2006). 또한, 온라인 형태의 지지모임을 활성화하여 부모들이 모임에 참여하기 용이하도록 하는 것이 도움이 될 수 있다. Bragadottir(2008)의 연구에 따르면, 미국에서 컴퓨터 기반의 지지모임(computer-mediated support group)에 참여한 소아암 환자 어머니의 우울과 아버지의 불안이 감소하는 등 온라인 지지모임의 효과성이 검증되었다. 국내에서도 프로그램 지침을 개발하여 온라인을 통한 지지모임을 실시하거나, 치료를 종결한 완치자를 만나 아동의 어려움을 이해하는 시간을 마련할 수 있다.

셋째, 소아암 환자 부모의 심리적 상처를 치유하고 부부 간의 관계를 회복하며 소아암 자녀의 형제자매와의 관계를 개선하는 등 가족기능을 강화하기 위한 치료 및 상담이 제공되어야 한다. 선행연구에서 나타났듯이(Long & Marsland, 2011), 본 연구에서도 부모들은 자녀의 소아암 진단이라는 위기에 대응하고 적응하는 과정에서 가족관계의

변화를 경험했다. 따라서 대화를 통해 가족 간의 갈등을 극복하고 관계를 증진할 수 있는 심리치료 및 가족상담이 제공될 수 있다. 특히 스토리텔링(storytelling)의 방법을 이용하여 자녀의 암 진단 및 치료 이후 달라진 가족의 삶을 돌아보고 주체적으로 문제를 이해하는 이야기 치료(narrative therapy)가 효과적일 수 있다. 또한, 커플치료(Gattman, 1998)를 이용하여 부부가 자녀의 암 진단 이전의 생활을 기억하고 대화를 증진할 수 있는 기회를 마련할 수 있다.

본 연구결과, 소아암 환자 부모들의 양육부담을 경감하기 위해 재정 지원, 돌봄 지원, 양육 스트레스 해소가 필요한 것으로 나타났다. 첫째, 소아암 환자 가정에 암 치료비와 후유증 치료비, 생활과 관련한 부대비용의 지원이 보다 확대되어야 한다. 선행연구(Tsimicalis, Stevens, Ungar, McKeever & Greenberg, 2011)에서 나타났듯이, 본 연구에서도 소아암 자녀를 양육하는 가정에서는 치료비 뿐 아니라 식비, 교통비, 위생용품 비용 등으로 인해 재정적 어려움을 겪고 있었다. 암 진단을 받은 지 얼마 되지 않은 아동의 부모를 대상으로 한 Heath, Lintuuran, Rigguto, Tikotlian와 McCarthy(2006)의 연구에 따르면, 대부분이 경제적 어려움을 호소하였고, 한부모 가정, 낮은 가족수입, 병원과 멀리 떨어진 거리가 어려움을 가중시키는 요인으로 나타났다. 현재 국내 보건소에서는 소득 및 재산 기준을 충족하는 소아암 환자 가정에 대하여 치료비 및 약제비를 제공하고 있고, 민간기관에서는 장학금, 위생용품, 가발 등 소아암 아동 가정에게 필요한 물품 및 비용을 지원하고 있지만, 여전히 제한적인 범위에서 이루어지고 있다. 미국 립아동암협회(National Children's Cancer Society)나 캔서케어(CancerCare) 등과 같이 교통비, 식비, 자녀돌봄 비용 등을 지원하는 국외 사례를 바탕으로 자녀의 암 진단이 가정에 미치는 재정적인 영향을 완화시킬 수 있도록 보다 적극적인 재정적 지원이 이루어져야 할 것이다.

둘째, 직장생활과 자녀의 양육을 병행하는 부모들을 위해 소아암 자녀의 놀이 및 학업을 지원하고 형제자매 돌봄을 지원하는 것이 필요하다. 본 연구에서 소아암 환자 부모들은 자녀의 치료뿐 아니라 놀이와 학업 등을 모두 책임지는 것에 어려움을 겪었다. 이들의 양육부담을 경감하기 위해서는 소아암 자녀 가정을 대상으로 가사활동을 지원하거나 자녀의 학업 및 놀이를 지원하는 돌봄 서비스를 우선적으로 제공하여야 할 것이다. 또한, 소아암 환자 가족들이 네트워크를 형성하여 자녀 돌봄을 서로 지원하는 문화가 정착되는 것도 도움이 될 수 있다.

셋째, 소아암 자녀의 치료와 양육을 전적으로 담당하는 부모들의 양육 스트레스를 완화시키고 해소하기 위한 지원이 제공되어야 한다. 본 연구에서 부모들은 다양한 측면에서 양육 스트레스를 경험하고 있었지만, 자녀의 치료가 시작된 이후 휴식 및 돌봄이 전혀 이루어지고 있지 않았다. 소아암 환자 부모의 스트레스는 자녀에게도 전달되어 이들의 삶의 질에 영향을 미치므로(Carpentier, 2010; Colletti et al., 2008) 부모가 스트레스에 대처하고 스트레스를 해소할 수 있도록 지원하는 것이 중요하다. 소아암 자녀에 대한 책임감을 잠시 내려놓고 자신만의 시간을 갖는 것은 궁극적으로 자녀의 치료와 삶의 질에 긍정적인 영향을 미칠 수 있다. 구체적으로는 소아암 자녀의 치료와 양육으로 지친 부모들이 신체와 정신의 안정을 취하고 삶의 질을 향상할 수 있도록 심신운동 프로그램을 지원할 수 있다. Minor, Carlson, Mackenzie, Zernicke와 Jones(2006)의 연구에 따르면, 만성질환을 가지고 있는 아동의 돌봄 제공자들이 8주간의 마음챙김 기반 스트레스 감소(Mindfulness-based stress reduction) 프로그램에 참여한 결과, 이들의 스트레스와 정서적 어려움이 감소한 것으로 밝혀졌다. 또한, 자녀가 소아암 진단을 받은 직후의 부모를 위해 미국에서 개발된 스트레스 대처기술 개입 프로그램(Marsland, Long, Howe, Thompson, Tersak & Ewing, 2013)을 실시할 수 있다. 이 프로그램은 스트레스를 식별하고 스트레스에 대한 정서 및 신체적 반응을 관리하거나 스트레스를 다루는 방법 등을 교육함으로써 소아암 환자 부모들이 스트레스를 관리할 수 있도록 지원한다.

본 연구는 다음과 같은 한계점을 갖는다. 본 연구의 참여자는 자녀가 소아암을 진단받은 지 5년 이하인 부모들로 비슷한 서비스 욕구를 갖지만, 자녀의 현재 연령이나 진단시기, 진단경과 기간, 진단명 등에 따라 양육방식과 필요한 양육지원이 다를 수 있다. 후속연구에서는 소아암 환자의 발달단계 및 의료적 특성뿐 아니라 가족의 사회경제적 상황, 양육환경 및 양육방법 등을 세분화하여 각 집단의 개별화된 서비스 욕구를 정확하게 파악하는 것이 필요하다. 또한, 본 연구의 참여자는 소아암 유관기관 및 소아암 부모회를 통해 모집된 자발적 참여자로 이루어졌기 때문에 소아암 서비스에 대한 이용 경험과 욕구가 다를 수 있다. 후속연구에서는 서비스 이용경험 및 욕구가 다양한 참여자를 포함시켜 이들의 서비스 이용경험에 대해 파악하는 것이 필요하다.

본 연구는 질적연구 방법을 이용하여 소아암 환자 부모의 양육 서비스 욕구를 탐색적으로 이해하였다. 후속 연구에서는 본 연구에서 나타난 서비스 욕구를 기반으로 양적

자료를 수집하여 소아암 환자 부모들의 보편적인 양육 서비스 욕구를 파악하고, 인구학적 특성 및 의료적 특성 등에 따라 양육 서비스 욕구가 어떻게 차별화 되는지 분석할 필요가 있다. 또한, 소아암 환자 부모들의 양육 서비스 욕구를 바탕으로 이들의 자녀양육을 지원하기 위한 효과적인 개입 프로그램을 개발할 수 있을 것으로 기대한다. 소아암 환자를 치료하고 양육하는 것은 전 생애에 걸쳐 다양한 측면에서 지원이 요구되므로, 실천적, 정책적 측면에서 자녀양육을 지원하는 통합적인 서비스 및 정책이 제공되어야 할 것이다.

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

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

김수현은 상명대학교에서 가족복지학 학사학위를, 연세대학교에서 사회복지학 석사학위를 취득하고 현재 서울대병원 의생명연구원에서 연구원으로 재직 중이다. 주요 관심분야는 의료사회복지이며 만성질환자 및 가족의 삶의 질 등을 연구하고 있다. (E-mail: soohyun.kim0804@gmail.com)

참고문헌

- 김랑순, 박인혜. (2006). 일 대학병원 암환아 어머니의 스트레스와 대처. *종양간호학회지*, 6(1), pp.66-75.
- 김민아, 이재희. (2012). 소아암 완치자의 삶의 질 향상을 위한 서비스 욕구. *아동간호학회지*, 18(1), pp.19-28.
- 김윤정, 차혜경, 김정애, 박윤자, 김혜진, 서종진. (2008). 소아암 생존 청소년의 질병력과 부모지지에 따른 삶의 질. *정신간호학회지*, 17(1), pp.85-96.
- 김진숙. (2005). 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험. *한국사회복지학*, 57(2), pp.405-434.
- 신정희, 심혜원. (2011). 소아암 아동, 청소년 어머니 양육 스트레스와 자녀의 사회적 능력 간의 관계에서 어머니 양육태도의 매개효과. *청소년학연구*, 18(8), pp.117-140.
- 심미경, 김희순, 신윤정. (2010). 소아암 생존 청소년과 어머니의 외상 후 스트레스 한국 모자보건학회지, 14(2), pp.215-224.
- 유양숙, 황경혜, 조옥희, 최선희. (2013). 백혈병 환자의 완전관해 후 치료종결에 따른 부모의 양육 스트레스와 정보요구. *종양간호학회지*, 13(1), pp.43-48.
- 윤은영. (2011). 포커스 그룹을 이용한 소아암 환자 주부양자의 의료사회복지서비스에 관한 욕구 탐색. *Korean Journal of Clinical Social Work*, 8(3), pp.19-49.
- 이상혁, 김지은, 유철주, 변경민, 최태규. (2003). 소아암 환자 부모의 스트레스와 삶의 질. *정신신체의학*, 11(2), pp.159-169.
- 중앙암등록본부. (2015). *국가암등록사업 연례 보고서(2013년 암등록통계)*, 보건복지부.
- 최권호, 김선, 손영은, 남석인. (2014). 소아암 가족의 심리사회적 서비스 요구-환아 부모의 경험을 중심으로. *한국가족복지학*, 45, pp.171-197.
- Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-Oncology*, 22(3), pp.629-636.
- Birnie, K. A. (2012). Parenting a child with cancer. *MindPad*, 1(2), pp.10-14.
- Bonner, M. J., Hardy, K. K., Guill, A. B., McLaughlin, C., Schweitzer, H., & Carter,

- K. (2006). Development and validation of the parent experience of child illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(3), pp.310-321.
- Bragadóttir, H. (2008). Computer-mediated support group intervention for parents. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), pp.32-38.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), pp.233-256.
- Carpentier, M. Y. (2010). The relation of caregiver demand to adjustment outcomes in children with cancer: The moderating role of parenting stress. *Children's Health Care*, 39(2), pp.108-124.
- Clarke, J. N. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 29(1), pp.58-65.
- Colletti, C. J. M., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M. Y., Page, M. C., McNall-Knapp, R. Y., Meyer, W. H. et al. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(2), pp.269-274.
- Fletcher, P. C., & Clarke, J. (2003). When your child has cancer: A discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(3), pp.81-99.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), pp.143-153.
- Forinder, U., & Norberg, A. L. (2010). Now we have to cope with the rest of our lives. Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Supportive Care in Cancer*, 18(5), pp.543-551.
- Freyer, D. R., & Barr, R. D. (2007). Making ends meet: Financial issues from the

- perspectives of patients and their healthcare team. In Bleyer W. A. & Barr R. D.(eds.), *Cancer in Adolescents and Young Adults* (pp.489-500). Heidelberg: Springer.
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., & Marx, B. P. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care*, 30(3), pp.169-182.
- Gattman, J. M. (1998). Psychology and the study of marital processes. *Annual Review of Psychology*, 49, pp.169-197.
- Gupta, A. A., Edelstein, K., Albert-Green, A., & D'Agostino, N. (2013). Assessing information and service needs of young adults with cancer at a single institution: The importance of information on cancer diagnosis, fertility preservation, diet, and exercise. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), pp.2477-2484.
- 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-Oncology*, 23(5), pp.439-448.
- Hill, K., Higgins. A., Dempster, M., & McCarthy, A. (2009). Fathers' views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Health Psychology*, 14(8), pp.1268-1280.
- Hullmann, S. E., Fedele, D. A., Molzon, E. S., Mayes, S., & Mullins, L. L. (2014). Posttraumatic growth and hope in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(6), pp.696-707.
- Hullmann, S. E., Wolfe-Christensen, C., Meyer, W. H., McNall-Knapp, R. Y., & Mullins, L. L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: The mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19(9), pp.1373-1380.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P. S., Kelly, K. P., Bond, D., Hall, B. et al. (2002). The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), pp.218-228.
- Kahalley, L. S., Wilson, S. J., Tyc, V. L., Conklin, H. M., Hudson, M. M., Wu, S.,

- et al. (2013). Are the psychological needs of adolescent survivors of pediatric cancer adequately identified and treated? *Psycho-Oncology*, 22(2), pp.447-458.
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., Meeske, K., Guthrie, D., & Meadows, A. T. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(8), pp.823-831.
- Limburg, H., Shaw, A. K., & McBride, M. L. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: A Canadian pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(1), pp.93-98.
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 14(1), pp.57-88.
- Long, K. A., Keeley, L., Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Noll, R. B. (2014). Child-rearing in the context of childhood cancer: Perspectives of parents and professionals. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(2), pp.326-332.
- Marsland, A. L., Long, K. A., Howe, C., Thompson, A. L., Tersak, J., & Ewing, L. J. (2013). A pilot trial of a stress management intervention for primary caregivers of children newly diagnosed with cancer: Preliminary evidence that perceived social support moderates the psychosocial benefit of intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(4), pp.449-461.
- Minor H. G., Carlson, L. E., Mackenzie, M. J., Zernicke, K., & Jones, L. (2006) Evaluation of a Mindfulness-Based Stress Reduction(MBSR) Program for caregivers of children with chronic conditions. *Social Work in Health Care*, 43(1), pp.91-109.
- Muhr, T. (2009). *Atlas. ti: The knowledge workbench* (Version 6.0). [Computer software]. Berlin, Germany: Atlas. ti GmbH.
- Norberg A. L., & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), pp.267-274.
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer:

- Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), pp.324-329.
- Okado, Y., Long, A. M., & Phipps, S. (2014). Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), pp.1049-1060.
- Orbuch, T. L., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J., & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54(2), pp.171-183.
- Ow, R. (2003). Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health & Social Work*, 28(2), pp.232-240.
- Pagano, E., Baldi, I., Mosso, M. L., di Montezemolo, L. C., Fagioli, F., Pastore, G. et al. (2014). The economic burden of caregiving on families of children and adolescents with cancer: A population-based assessment. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(6), pp.1088-1093.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), pp.390-407.
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic Pediatrics*, 13(2), pp.105-112.
- Rini, C., Lawsin, C., Austin, J., DuHamel, K., Markarian, Y., Burkhalter, J. et al. (2006). Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: Positive effects and some cautionary notes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(1), pp.163-166.
- Strauss, A., & Corbin, J. (Eds). (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). London: Sage Publications.
- Sulkers, E., Tissing, W. J. E., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., & Stewart, R. E. (2015). Providing care to a child with cancer: A longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year

- after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 24(3), pp.318-324.
- Tillery, R., Long, A., & Phipps, S. (2014). Child perceptions of parental care and overprotection in children with cancer and healthy children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), pp.165-172.
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P., & Greenberg, M. (2011). The cost of childhood cancer from the family's perspective: A critical review. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(5), pp.707-717.
- Williams, L. K., Lamb, K. E., & McCarthy, M. C. (2014). Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: The role of parenting strategies. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(11), pp.2065-2070.
- Williams, L. K., McCarthy, M. C., Eyles, D. J., & Drew, S. (2013). Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment. *Journal of Family Studies*, 19(1), pp.80-89.
- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, H. A., Catrine, K., Levin, N. et al. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: A case-control study. *Quality of Life Research*, 19(7), pp.995-1005.
- Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), pp.710-717.
- Zebrack, B. J., Block, R., Hayes-Lattin, B., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. et al. (2013). Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*, 119(1), pp.201-214.

Service Needs for Parenting a Child With Cancer: Perspectives of the Parents

Kim, Min Ah

(Myongji University)

Yi, Jaehee

(University of Utah)

Kim, Soo Hyun

(Seoul National University Hospital Biomedical Research Institute)

This study examined the service needs of parents of children with cancer for effective parenting. Using purposive sampling, we recruited 20 mothers and 20 fathers of children who had been diagnosed with cancer before the age of 19 and who were within 5 years of the diagnosis. In-depth interviews were conducted with the parents using semi-structured questions about their parenting needs. Based on thematic analysis, we identified the following service needs: (1) Improving parenting skills (offering parent education and coaching, parent counseling, medical information for parents), (2) building parenting support networks (setting up mentoring and support groups and making connections with survivors), (3) strengthening family functioning (delivering psychological counseling and marital relationship counseling and improving the parents' relationships with the siblings of the children with cancer), (4) providing financial support (for cancer treatment, non-medical costs of cancer treatment, other side effect treatment), (5) supporting caregiving activities (making available entertaining activities for children with cancer, day care for siblings of the children with cancer, and assistance for academic improvement of children with cancer and their siblings), and (6) reducing caregiving stress (enacting family medical leave at work and providing stress reduction activities for caregivers). The study results highlight the strong needs for services to support parents of children with cancer, and suggest integrative interventions and policies at both the micro- and macro-level.

Keywords: Parents of Child With Cancer, Survivorship, Parenting, Service Needs