건강 취약 가족의 욕구와 정책과제[1]: 소아암 생존 및 희귀난치병 청소년 가족을 중심으로

Families with Youth Cancer Survivors
: Their Needs and Policy Implications

김미숙 | 서울기독대학교 사회복지학과 교수

보건의료기술의 발달로 소아암 생존자가 증가함에 따라 완치자의 후유증과 건강 상태 관리뿐 아니라 사회적으로 적응을 잘할 수 있도록 하는 방안을 요구하는 건강 취약 가족의 목소리가 높아지고 있다. 소아암 환자의 생존율이 70~80%에 달하는데도 이들에 대한 사회적 관심은 적었다. 이에 본고에서는 건강 취약 청소년 및 가족의 적응력 제고를 위한 방안을 마련하고자 하였다. 이를 위해 2016년도에 실시한 실태조사의 주요 결과 중 가족생활 관련 요인인 가족생활 변화, 가족이 걱정하는 문제, 청소년의 학교생활 적응상의 문제, 가족이 희망하는 서비스, 향후 희망 진로, 정신건강과 자립에 필요한 서비스 등을 살펴본 후 이에 대응하기 위한 정책 방안을 제안하였다.

1. 들어가며

보건의료기술의 발달로 소아암 생존자가 증가함에 따라 완치자의 후유증과 건강 상태 관리뿐 아니라 사회적으로 적응을 잘할 수 있도록 하는 방안을 요구하는 건강 취약 가족의 목소리가 높아지고 있다. 20세 미만의 소아 청소년 암 환자는 연 1700명(2011년 기준) 정도이며 생존율은 70~80%에 달한다. 건강보험심사평가원(2015)에 따르면 소아암으로 진료받은 청소년은 2014년 약 1만 4천 명으로 파악되었는데, 5년 전에 비해 약 2천 명(12.9%) 증가하여 연평균 증가율

1) 본고는 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등(2016), 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구(여성가족부, 한국보건사회연구원) 일부를 요약 정리한 것임.

은 3.1%이다.[2] 1991년부터 2010년의 20년 동안 완치된 청소년은 약 2만 5000명으로 추정된다.[3]

건강 취약 위기 청소년에는 소아암뿐 아니라 소아당뇨, 희귀난치병 청소년을 포괄할 수 있는데, 이들은 일반적인 청소년의 성장 발달과 달리 장기간의 병 치료로 인한 학업 단절 등을 경험하고 있다. 이로 인해 이러한 청소년 및 가족은 경제적, 사회적, 심리·정서적 어려움에 직면하고 있다. 그동안 건강 취약 청소년을 위한 정책적 개입과 학문적 연구는 주로 교육적 자립에 초점을 맞추어 왔고, 이 가족의 욕구와 어려움, 정책적 개입 방안에 대해서는 연구가 미흡하다.

본고에서는 소아암 및 난치병 치료 후 완치자 청소년을 포괄하는 '건강 취약 청소년'의 건강과 사회적 요구도를 파악하여 이들의 사회 적응에 필요한 정책적 지원 내용을 모색하고 적합한 서비스를 지원하는 방안을 마련해 보았다. 이를 위해 2016년 건강 취약 청소년 실태조사 데이터를 활용하였다. 본 실태조사는 410명(337명 소아암, 73명 희귀난치성 질환)의 12~24세 청소년과 그 청소년의 부모 392명을 대상으로 건강 실태와 심리적, 가족적 욕구를 조사한 것이다. 조사는 청소년이 치료받는 병원과 관계자의 협조를 받아 조사 대상자의 진료 전후에 실시하였고, 일부는 웹 기반 온라인 설문조사를 실시하였다. 이는 주로 각 병원의 부모회, 질병별 자조모임, 협회 등의 협조를 통해 이루어졌다. 조사의 윤리적 타당도를 위해 각 병원 의학연구윤리심의위원회(IRB)의 승인을 얻은 후 실시하였다.

본 연구 결과는 건강 취약 청소년의 부모와 가족에 대한 사회적 이해를 도모하여 공공 및 민간의 지원 체계를 구축하는 데 기여할 것으로 기대한다. 아울러 건강 취약 청소년 지원을 위한 프로그램 개발에 기초자료로 활용할 수 있으며, 건강 취약 청소년의 적응에 영향을 주는 요인에 대하여 긍정적 요인은 촉진하고 부정적 요인은 사전에 예방하거나 수정하는 데 활용할 수 있을 것이다. 나아가 이는 건강 취약 청소년을 지원하는 법적, 제도적 장치 마련의 기초자료가 될 수 있을 것이다.

2. 소아암 생존[4]과 희귀난치성 질환의 개념 및 현황

가. 소아암의 개념

암은 여러 질환을 통칭하는 용어이다. 인체 내부의 세포 안에 있는 DNA가 손상되어 비정상적인 세포 활동을 하게 될 때 암세포라고 하고 암세포의 덩어리를 종양이라고 부른다. 종양은 양성

2) 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등(2016), 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 11.
3) 박경덕, 박현진, 박미림, 김혜리(2014). 소아청소년 암 치료후 건강관리법. 범문에듀케이션. p. 7.
4) 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등(2016), 앞의 책, pp. 23-31.

종양과 악성종양이 있는데, 흔히 말하는 암은 악성종양을 의미한다.[5] 아동·청소년기에 발생하는 암은 소아암이라고 총칭한다. 소아암은 크게 백혈병, 림프종, 고형암 등으로 분류된다. 백혈병은 조혈세포에 발생하는 암이고 림프종은 림프계에 발생하는 암이다. 고형암은 뼈, 근육, 뇌, 장기 또는 다른 신체 조직에 발생하는 암이다.

항암 화학요법과 방사선요법을 받을 때 부작용을 경험할 수 있다. 부작용으로 골수의 백혈구가 감소할 수 있으므로 감염 증상이 나타날 수 있다(발열, 오한, 기침, 호흡곤란, 설사, 통증, 피부 자극 등). 출혈을 막아 주는 기능을 하는 혈소판이 감소할 수 있는데, 그 증상으로 멍과 점상 출혈, 코와 잇몸 및 중심과 주변의 출혈, 흑변 또는 토혈(위 또는 내장의 출혈) 등을 경험할 수 있다. 이 외에 구토, 설사, 탈수, 변비, 체중의 증가 또는 감소, 구강 문제 등을 겪을 수 있다. 또 다른 부작용으로 탈모, 피로, 통증 등이 있다. 암 치료가 끝나고 수년이 지난 후에도 부작용으로 인해 신장, 간, 폐, 심장, 뇌, 생식기관에 손상을 줄 수 있고 이차 암이 발생할 수 있다. 따라서 암 치료 후에도 지속적으로 정기적인 관리가 필요하다.

나. 소아암 현황 및 생존율

우리나라는 1980년부터 중앙 암 등록 사업을 시작하여 국가 암 발생 데이터베이스(DB)를 구축하였고 2005년부터 국가 암 발생 통계를 산출하고 있다. 그 결과는 국가 암 등록 사업 연례 보고서 형태로 발간되고 있는데, 가장 최근 발표된 2013년 보고서에 의하면 0~14세 연령의 소아에서 2013년 암 발생은 1000명으로 100만 명당 133.4명의 발생 빈도를 보이고 있다. 전체 인구에서는 갑상선암이 가장 많이 발생하고 위암, 대장암, 폐암, 유방암, 간암, 전립선암 순으로 발생하는 데 비해 0~14세 연령에서 많이 발생하는 암의 종류는 백혈병, 뇌 및 중추 신경계의 암, 비호지킨 림프종, 갑상선암, 간암 순이다. 이는 암이 발생하는 신체 기관에 따른 발생 빈도이다. 국제소아암분류(International Classification of Childhood Cancer)에 따라 소아암 국제 분류를 하고 있는데 이 분류에 따라 진단 그룹별로 연령대별 발생 빈도를 살펴보면 〈표 1〉과 같다.

소아암은 지난 40년간 치료 방법이 발전해 전체 소아암 환자의 5년 생존율이 향상되었다. 소아 주요암의 연도 구간별 환자 수와 생존율은 〈표 2〉와 같다. 환자 수는 치료를 받고 있는 환자뿐 아니라 완치된 소아도 모두 포함되며 5년 생존율은 이전 5년 동안 암을 진단받은 환자 중 생존해 있는 암 환자 백분율로 정의된다. 주요 소아암 모두에서 5년 생존율이 이전보다 높아지고 있는 것을 확인할 수 있다. 1993~1995년에 생존율 54.6%이던 것이 2001~2005년에는 71.6%로 증가하였고 2009~2013년에는 80.5%로 더욱 높아졌다.

5) National Institute of Health, National cancer institute(1993). Young people with cancer; 청년의사, 한국백혈병소아암협회(2013). 소아암환아와 가족을 위한 안내서; 박경덕, 박현진, 박미림, 김혜리(2014). 소아청소년암 치료후 건강관리법. 법문에듀케이션.

표 1. 연령대별 소아 주요암 발생 빈도(2013년)

(단위: 명, %, 명/100만 명)

진단 그룹	발생자 수	발생 빈도 (중복)	연령군별 발생 빈도		
			0~4세	5~9세	10~14세
백혈병, 골수증식성 질환과 골수형성이상증후군	313	42.4	60.6	36.0	30.9
림프종 및 세망내피성 신생물	140	18.2	23.4	11.1	20.9
중추신경계통 및 각종 머리내 및 척수내 신생물	126	17.2	22.9	16.3	12.2
신경모세포종 및 다른 말초 신경 세포 종양, 교감 신경 계통 종양	71	10.0	26.8	2.6	1.0
망막모세포종	35	5.0	13.8	1.3	-
신종양	26	3.7	9.1	1.7	0.3
간종양	28	3.9	10.0	0.9	1.0
악성 골종양	44	5.4	1.3	4.3	10.8
연조직 및 다른 골외 육종	52	6.8	7.8	5.6	7.3
생식 세포 종양, 영양막 종양 및 생식선의 신생물	86	11.0	13.4	5.6	14.6
다른 악성 상피성 신생물 및 악성 흑색종	66	7.9	1.7	5.1	17.4
다른 및 상세 불명 악성 신생물	13	1.7	4.3	-	1.0
계	1,000	133.2			

자료: 국립암센터(2015), 2013년 암등록통계; 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등 (2016), 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구, 여성가족부, 한국보건사회연구원, p. 25에서 재인용.

표 2. 소아암의 생존율 추이(0~17세)

(단위: 명, %)

암종	1993~1995년		2001~2005년		2009~2013년	
	환자 수	5년 생존율	환자 수	5년 생존율	환자 수	5년 생존율
모든 암(계)	3,555	54.6	6,855	71.6	7,008	80.5
뼈 및 관절 연골	298	48.8	475	65.8	453	77.0
중피성 연조직	170	54.3	313	73.0	393	74.8
뇌 및 중추 신경계	525	48.5	1,010	58.6	924	60.6
비호지킨 림프종	295	60.2	681	80.6	862	87.9
백혈병	1,231	44.2	2,199	64.9	1,956	77.5
기타 암	1,036	70.4	2,177	82.6	2,420	89.7

자료: 국립암센터(2015), 2013년 암등록통계; 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등 (2016), 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구, 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 26에서 재인용.

따라서 치료 목표 또한 환자의 생존뿐만 아니라 치료 이후 발생 가능한 여러 가지 후기 합병증에 대한 인식과 대처가 되고 있다. 후기 합병증이란 암 진단 후 5년이 지나서도 지속되거나 5년이 지나서 발생하는 신체적, 성적, 정신적, 사회적 결과 등을 말한다. 소아암 생존자의 73%는 적어도 한 가지 후기 합병증을 경험하고 42%는 중대한, 생명을 위협하는 후기 합병증을 경험한다. 합병증에는 대사증후군, 심혈관계 합병증, 폐 합병증, 성기능 합병증, 2차 종양 등이 있다.

다. 희귀난치성 질환의 개념

희귀난치성 질환은 진단과 치료가 어렵고 지속적으로 치료받아야 하는 질병을 총칭한다. 2015년에 제정된 「희귀질환관리법」에 의하면 희귀난치성 질환이란 '유병인구가 2만 명 이하거나 진단이 어려워 유병인구를 알 수 없는 질환'을 말한다. 주요 질병으로는 다발성 경화증, 중증근육무력증, 페닐케톤뇨증, 영구신생아당뇨병, 엔젤만증후군, 판코니빈혈, 젤웨거증후군, 샌드호프병 등이 있다.[6]

우리나라에서는 2000년 혈우병 환자 1451명에 대한 지원을 시작으로 희귀난치성 질환자에 대해 지원을 하고 있다. 지원 범위는 산정특례에 대한 기준에 의해 142종 질환군에 해당하는 사람이다. 적용 범위는 입원, 외래 본인부담금 일부, 약국 또는 한국희귀의약품센터인 요양기관에서 조제받는 의약품 등이다. 미등록자에 대해서는 입원 20%, 외래 30~60%의 본인부담률을 적용한다. 의료비 외의 지원 내용으로는 호흡보조기 대여, 기침유발기 대여, 간병비, 보장구 구입비, 특수식이 구입비 등이 있다.

2015년도 건강보험통계연보에 따르면 0세에

표 3. 연령별 희귀난치성 질환자 수

	전체	남자	여자
0세	5,045	2,846	2,199
1~4세	13,126	7,283	5,843
5~9세	7,478	4,058	3,420
10~14세	7,409	3,983	3,426
15~19세	13,157	7,486	5,671
20~24세	21,867	12,889	8,978
계	68,082	38,545	29,537

자료: 건강보험심사평가원, 국민건강보험공단. (2016). 2015년도 국민건강보험통계연보.
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등 (2016), 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구, 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 32에서 재인용.

6) 보건복지부(2015). 2014 보건복지백서.

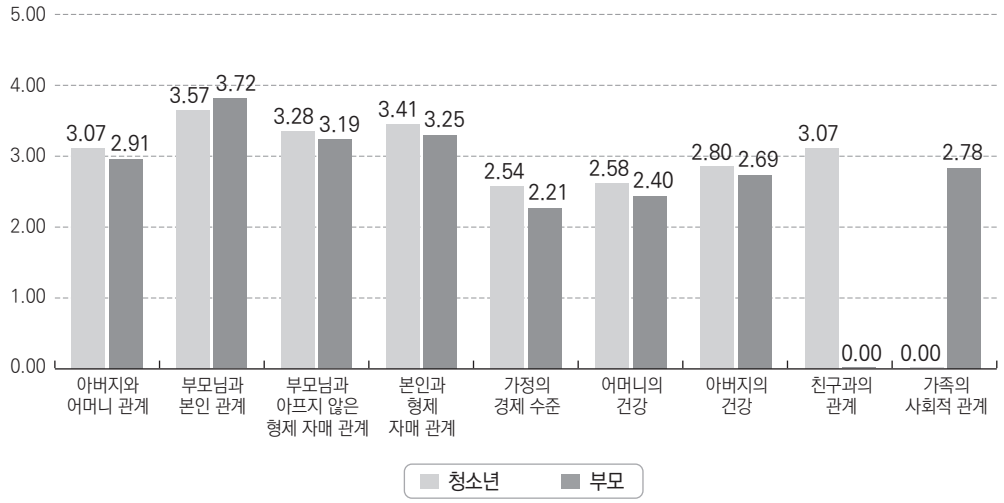
서 24세 희귀난치성 질환 아동·청소년은 약 6만 8082명이다(표 3). 이 통계는 건강보험 진료 실적에 근거한 것이어서 진단명이 없거나 건강보험으로 급여되지 않는 경우 진료 인원에서 제외될 수 있다. 따라서 실제 희귀난치성 질환자는 이보다 더 많을 수 있다. 희귀난치성 질환자 수는 연령 증가와 더불어 증가하는 경향이 있다.

3. 건강 취약 가족의 주요 욕구

가. 가족생활 변화

우선 발병 후 가족생활의 변화를 살펴보기 위해 9개 항목에서 나빠졌는지 혹은 좋아졌는지를 5점 척도로 측정하였다. 3점은 변화 없음으로, 3점 이상이면 긍정적인 변화를 의미하고 3점 미만이면 부정적인 변화를 의미한다. 청소년의 경우 부모님과 청소년 간의 관계(3.57점)가 가장 좋아졌다고 답하였고, 다음으로 청소년과 형제자매 관계(3.41점), 부모님과 형제자매 관계(3.28점) 순으로 좋아졌다고 하였다(그림 1). 즉, 발병이 오히려 부모-자녀 간의 관계를 밀접하게 하는 계기가 된 것이다. 부모-자녀는 간병을 통해 상호 관계가 밀접해졌을 것이다. 부모 간의 관계와 친구와의 관계는 3.07점으로 거의 변화가 없다고 지적하였다. 이에 비해 아버지의 건강(2.80점), 어머니의 건강(2.58점), 가정의 경제 수준(2.54점)은 이전에 비해 낮아졌다고 지적하였다. 즉 발병으로 인해 부모의 건강과 경제적 상황이 나빠졌음을 알 수 있다.

그림 1. 발병 후 가족생활 변화



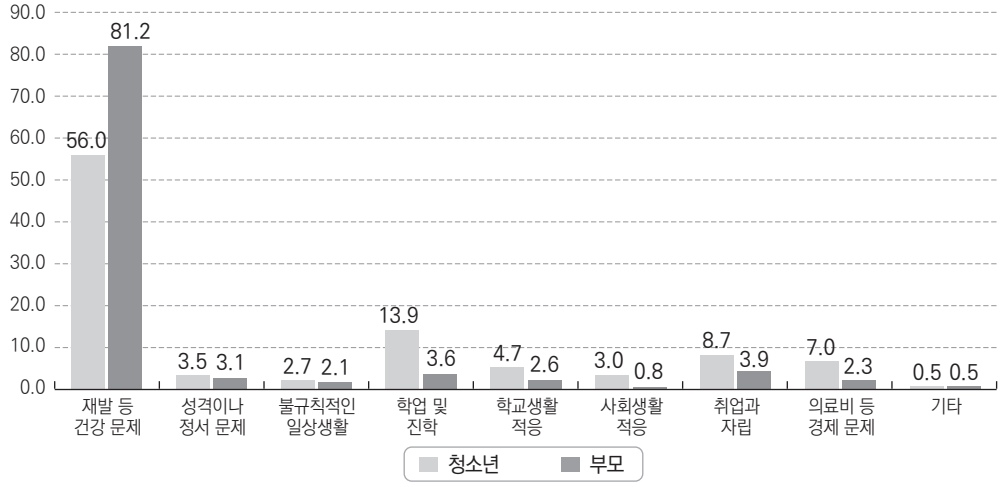
주: 5점 척도(1점 매우 나빠짐~3점 변화 없음~5점 매우 좋아짐).
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 192.

부모의 경우 평균 점수 5점 만점에 부모와 본인 관계(3.72점)가 가장 높았고, 그다음은 청소년과 자녀들 간 관계(3.25점), 부모와 아프지 않은 자녀 관계(3.19점)가 이전보다 더 좋아졌다고 답하였다. 이러한 추이는 청소년의 응답과 유사하다. 이에 비해 부부 관계(2.91점)와 가족의 사회적 관계(2.78점)는 더 나빠졌고 아버지 건강(2.69점), 어머니 건강(2.40점) 및 가정의 경제 수준(2.21점)은 상당히 낮아졌다고 지적하였다. 자녀의 발병으로 부모의 건강과 경제적 수준이 나빠졌음을 알 수 있다.

나. 가족이 걱정하는 문제

청소년이 응답한 '가족이 현재 가장 걱정하는 문제'에서 1순위는 재발 등 건강 문제(56.0%)로 과반수를 상회하였고, 다음은 학업 및 진학(13.9%)이 많았으며, 이 외에도 취업과 자립(8.7%), 의료비 등의 경제 문제(7.0%) 등이 있었다(그림 2). 이와 유사하게 부모가 응답한 '가족이 현재 가장 걱정하는 문제' 1순위도 재발 등 건강 문제가 81.2%로 대다수였는데, 이는 청소년 응답 비율보다 높다. 나머지 항목은 5% 미만으로 소수만이 지적하고 있다. 그만큼 건강이 가장 우선적으로 대두되는 문제임을 알 수 있다. 특히 부모는 자녀의 건강 문제를 가장 걱정하는 반면 청소년 본인은 학업과 진학 등의 진로를 고민하고 있음을 알 수 있다.

그림 2. 가족이 걱정하는 문제(1순위)



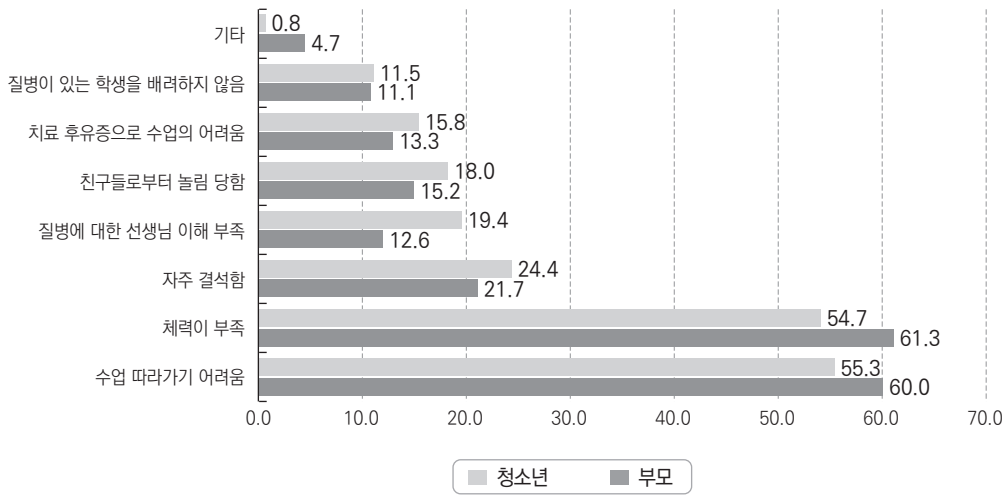
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. pp. 199, 202.

다. 학교생활 적응 문제

응답 청소년의 87%는 학생이다. 소아암은 일종의 만성질환으로 볼 수 있는데, 소아당뇨 및 희귀난치성 질환 등은 일상생활은 물론 학교생활도 어렵게 할 것이다. 이에 질환으로 인한 학교생활 중의 어려움이 무엇인지를 2순위까지 파악하였다. 청소년 응답에서 1, 2순위를 합하여 살펴본 결과 '체력이 부족해서 학교생활이 힘들다'는 응답이 61.3%, '수업 내용을 따라가기 어렵다'는 응답이 60.0%로 매우 높게 나타났다(그림 3). 다음으로는 '자주 결석을 하게 되어 학교생활이 어렵다'는 응답이 21.7%, '치료 후유증으로 수업 참여, 이동이 어렵다'는 응답이 13.3%로 나타났다. 추가로 지적된 사항 중 주목해야 할 점은 개인이 가지고 있는 질환의 특성으로 인한 어려움 외에 '교사 및 또래의 이해와 배려 부족'으로 인한 어려움도 있다는 것이다. 즉, '친구들로부터 놀림을 받거나 따돌림당함' 15.2%, '질병에 대한 선생님들의 이해 부족' 12.6%, '질병이 있는 학생에 대한 배려 부족' 11.1% 등으로 나타났다.

부모의 경우도 1, 2순위를 합산한 결과 청소년 응답과 유사한 결과를 보인다. 빈도가 높은 응답으로 '수업 내용을 따라가기 어렵다' 55.3%, '체력이 부족해서 학교생활이 힘들다' 54.7% 등이 있다. 질환 치료와 체력 문제 등으로 '자주 결석'을 하게 되어 학교생활이 어렵다는 응답도 24.4%나 되는 것으로 파악되었다. 이와 더불어 '질병에 대한 선생님들의 이해 부족' 19.4%, '친구들로부터 놀림을 받거나 따돌림당함' 18.0%,

그림 3. 학교생활 적응 문제



주: 1, 2순위의 합(%).
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. pp. 220-221.

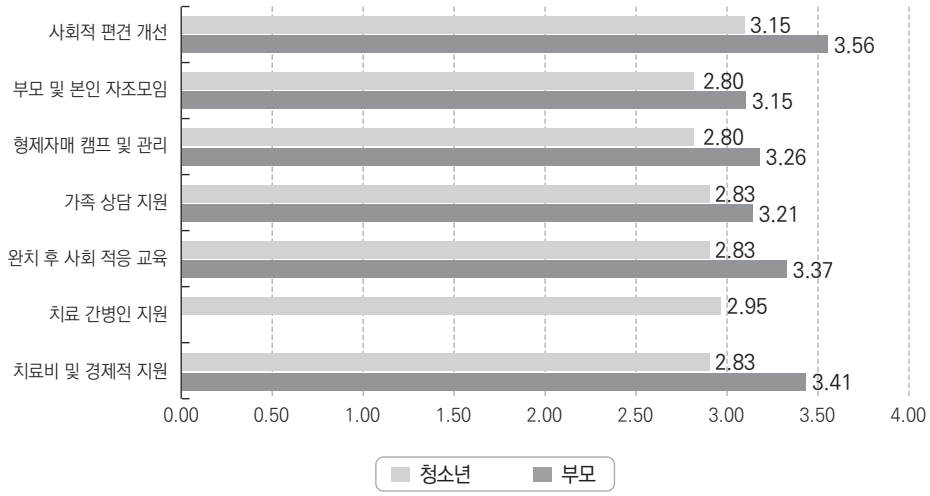
'치료 후유증으로 수업 참여의 어려움' 15.8%, '질병이 있는 학생에 대한 배려 부족' 11.5% 등으로 나타났다.

이에 학교에서는 건강 취약 청소년을 위한 보충수업이나 체력적 어려움에 대한 배려 조치, 예를 들어 양호실 사용 권장과 휴식공간 마련 등을 해야 할 것이다. 아울러 교사와 학생들에 대해서는 건강 취약에 대한 이해도를 제고하기 위한 교육이 필요하다.

라. 희망하는 서비스

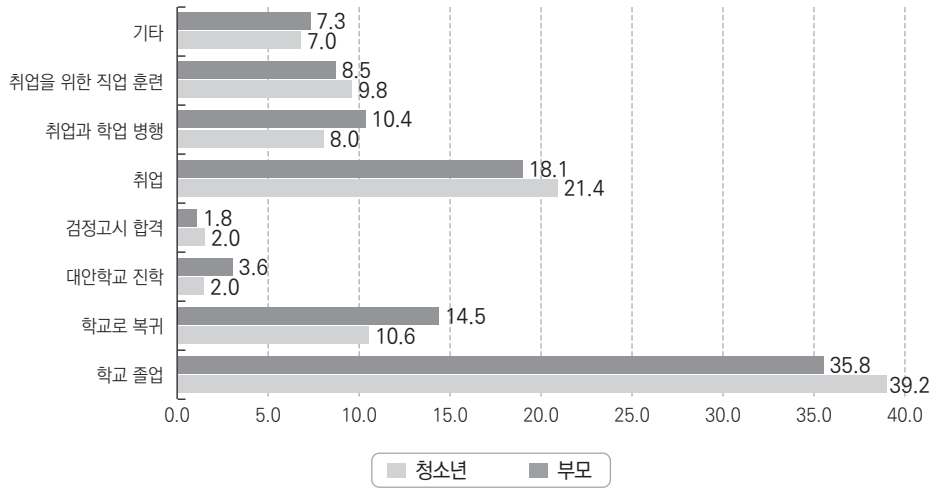
소아암 및 희귀난치성 질환 청소년 가족이 희망하는 서비스를 살펴보았다. 청소년과 부모를 대상으로 항목별로 각 서비스의 필요 정도를 4점 척도로 살펴보았다. 그 결과 가장 필요도가 높은 서비스는 소아암, 희귀난치병 환자에 대한 '사회적 편견 개선'으로, 청소년과 부모 각각 3.15점, 3.56점으로 파악되었다(그림 4). 그만큼 사회적 편견으로 인해 환자 본인과 가족 모두 어려움에 처해 있음을 알 수 있다. 그다음으로 필요도가 높은 서비스는 청소년의 경우 항목별로 점수가 유사하다. 거의 모든 서비스가 2.8점대를 보이고 있다. 희망 서비스에는 자조모임, 형제자매 캠프, 가족 상담, 사회 적응 교육, 경제적 지원 등이 있다. 반면, 부모의 경우 치료비 및 경제적 지원과 완치 후 사회 적응 교육, 형제자매 캠프 및 관리, 자조모임 등의 서비스에 대해 높은 필요도를 보이고 있다.

그림 4. 희망 서비스



주: 4점 척도(점수가 높을수록 필요도가 높음).
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. pp. 208-209.

그림 5. 희망하는 진로



자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 강형진 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 232.

마. 향후 희망 진로

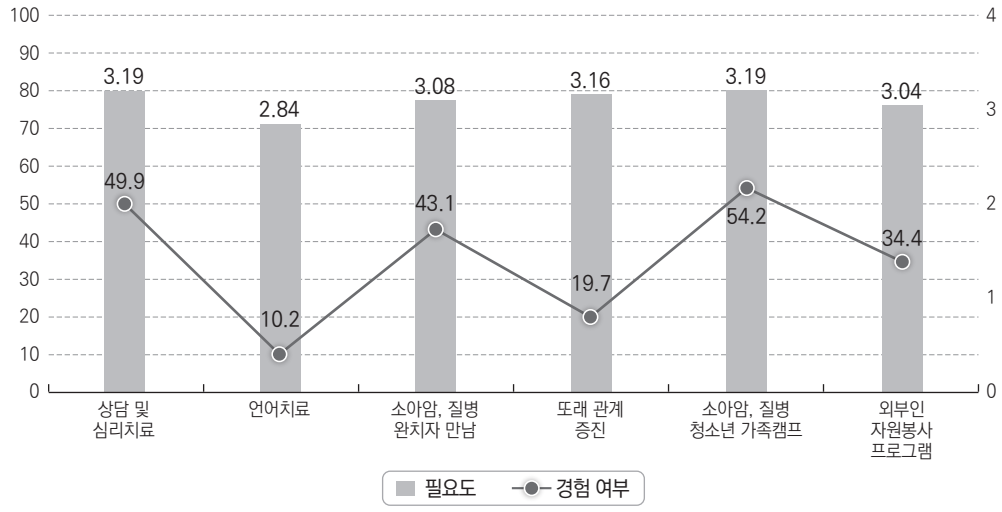
향후 희망 진로에 대해 청소년 본인과 부모(또는 주 양육자) 모두 가장 희망하는 것은 '학교 졸업'이었다(그림 5). 청소년과 부모 각각 39.2%, 35.8%가 희망하였고, 그다음으로 희망하는 것은 '취업'으로 청소년 21.4%, 부모 18.1%로 청소년의 비율이 높았다. 학교 복귀는 3순위로 파악되었는데, 청소년 10.6%, 부모 14.5%의 분포이다. 취업과 학업 병행, 취업을 위한 직업훈련을 희망하는 비율도 10% 내외다. 이처럼 건강 취약 청소년 및 가족은 환자 청소년이 학업을 끝마치는 것을 최대의 희망 진로로 두고 있다.

바. 청소년 정신건강과 자립을 위해 필요한 서비스 및 프로그램

한편 환자 청소년의 정신건강 증진을 위해 필요한 서비스와 프로그램의 필요도에서 가장 높은 비율을 보이는 것은 '가족캠프와 상담 및 심리치료'로 4점 만점에 각각 3.19점으로 파악되었다(그림 6). 이는 다른 프로그램에 비해 이용률이 높은 프로그램(약 50%)으로, 여전히 이 프로그램에 대한 확충이 필요함을 시사한다. 그다음은 이용률(19.7%)은 매우 낮은 편인 '또래 관계 증진'으로 3.16점으로 파악되었다. 이는 질병 치료 등으로 또래 관계를 지속적으로 맺기 어렵고 청소년 시기에 중요한 과업 중의 하나가 친구 관계 형성이기 때문이라고 추정된다.[7]

7) 보건복지부(2015). 2014 보건복지백서.

그림 6. 정신건강 증진을 위한 프로그램 이용 및 필요도

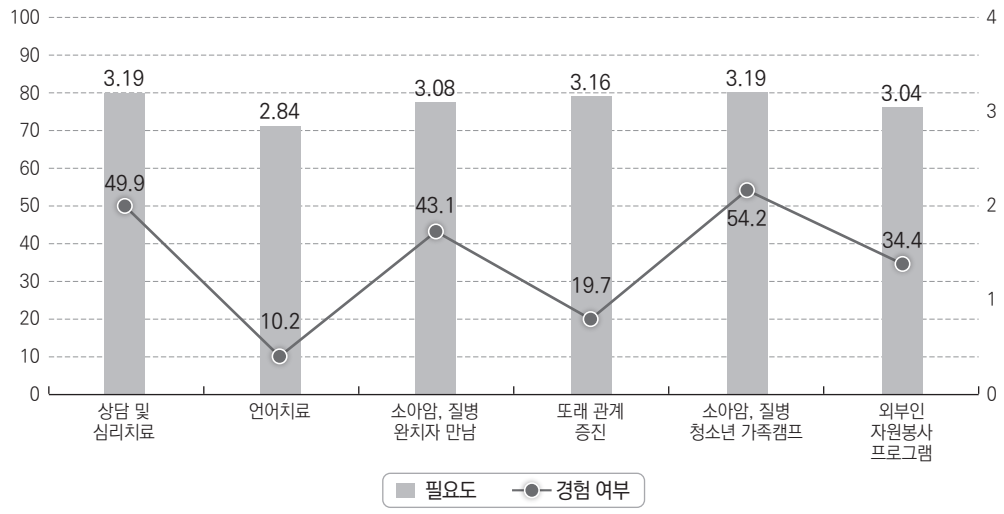


주: 청소년 응답(좌측 – 경험 여부: 유경험자의 비율, 우측 – 필요도: 4점 척도).
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 189.

아울러 완치자와의 만남이 3.08점, 외부인 자원봉사 프로그램(외부인이 친구가 되어 주거나 멘토가 되어 주는 프로그램)이 3.04점 등으로 필요도가 높은 편이었다. 동병상련인 환자와의 만남 주선이 필요함을 알 수 있고, 인간관계가 단절되지 않고 지속될 수 있도록 하는 정책과 전략이 필요함을 알 수 있다. 한편, 가장 수요가 낮은 프로그램은 언어치료로 2.84점으로 파악되었다. 그러나 여전히 절대 수치는 높은 편으로, 언어치료에 대한 지원도 필요하다.

청소년의 자립을 위해 필요한 지원인 진로 등과 관련된 프로그램 참여 여부에서는 우선 대부분의 프로그램에 대한 참여 응답자 수가 130여 명 내외로 적게 나타났다. 무응답자는 프로그램에 참여하지 않은 것으로 추정된다. 응답자만을 대상으로 분석한 결과 프로그램 이용률은 상당히 낮은 편으로 파악되었다. 치료 중 쉼터를 제외하고는 대부분이 20% 이하의 낮은 참여율을 보이고 있다. 그다음으로 높은 이용률을 보인 것은 학원비 지원으로 18.3%, 학업 정보 제공 17.6%, 진로 상담 17.4%, 건강 상담 17.4% 등으로 파악되었다. 검정고시 지원은 4.6%로 가장 낮았고, 그다음은 자격증 습득을 위한 비용 지원으로 5.3%이다. 반면, 필요 정도는 4점 만점에 모두 3점을 넘는 높은 것으로 파악되었는데, 특히 진로 상담, 건강 상담, 치료 중 쉼터 지원이 3.38점으로 가장 높았다. 아울러 학업 정보 제공과 자격증 습득을 위한 비용 지원, 학원비 지원 등도 높은

그림 7. 청소년 자립을 위한 서비스 이용 및 필요도



주: 청소년 응답(좌측 – 경험 여부: 유경험자의 비율, 우측 – 필요도: 4점 척도).
자료: 김미숙, 최은진, 김유경, 송원영, 김정연, 신혜정 등. (2016). 건강취약 위기청소년 자립지원방안 연구. 여성가족부, 한국보건사회연구원. p. 238.

편으로 파악되었다. 따라서 건강 취약 청소년 자립 지원 정책 수립 시 이러한 측면이 충분히 반영되어야 할 것이다.

4. 건강 취약 가족을 위한 정책과제

이상의 실태조사 결과를 바탕으로 건강 취약 청소년 가족의 삶의 질 제고와 다양한 영역에서의 적응력 제고를 위한 방안으로 다음과 같은 과제들을 도출하였다(표 4).

가. 사회적 편견 개선

소아암, 희귀난치병 청소년 가족의 삶의 질이 향상되기 위해 가장 필요한 서비스는 소아암, 난치병, 소아당뇨 환자에 대한 사회적 편견 개선으로 나타났다. 특히 질병 발생 후 치료 과정 및 완치 후 학교와 사회에 적응하는 단계에서 또래 집단을 포함하여 학교 교사, 이웃 등에게 차별이나 소외 등을 당하는 것으로 지적되고 있다. 따라서 중앙부처와 소아암협회, 백혈병 재단 등 민관을 중심으로 소아암, 희귀난치병 청소년 및 가족을 올바로 이해하기 위한 정책적 노력을 기울이고 소아암, 희귀난치병 청소년과 건강한 청소년 가족이 함께하는 소통의 장을 마련하여 환자에 대한 인식을 제고하는 방안이 강구되어야 할 것이다.

나. 가족에 대한 경제 지원

소아암, 희귀난치병 청소년의 질병 발생 후 청

소년 가족의 가장 큰 변화는 경제적 측면으로 가정의 경제 수준이 나빠지는 것으로 나타났다. 그 원인은 소아암, 희귀난치병 청소년을 간병하느라 부모가 사업에 전념하지 못하거나 종사상 지위가 불안정하게 변화거나 직장을 그만두기 때문으로 나타났다. 아울러 질병 치료로 인해 가계 부채도 높은 것으로 파악되었다. 결과적으로 소아암, 희귀난치병 청소년 가족이 빈곤 가족으로 전락하거나 빈곤에 노출될 가능성이 높을 것으로 예상되므로 소아암, 희귀난치병 청소년의 치료 기간 동안 가족을 위한 경제적 지원이 필요하다. 그 방법으로 한 가지는 제도적 측면에서 환아 보호자인 부모의 취업을 보호할 수 있는 각종 제도적 장치를 마련하는 것이고, 다른 한 가지는 소아암, 희귀난치병 청소년 가족을 대상으로 대출제도 등을 마련하는 것이다. 이를 위해 위기 가족을 대상으로 생계 · 의료 · 주거 지원 등을 제공하는 긴급복지지원제도 등을 검토해 볼 필요가 있다.

다. 가족 및 형제 심리치료

「청소년복지지원법」 제13조에 의하면 위기 청소년의 가족과 보호자에 대해서도 상담과 교육을 하도록 되어 있다. 이 법에 근거하여 소아암, 희귀난치병 위기 청소년의 부모, 주 양육자 및 형제자매에게도 상담을 제공하도록 한다. 외국에서는 소아암, 희귀난치병 위기 청소년 본인뿐 아니라 부모, 형제와 자매, 친구에게까지 상담을 제공하고 있다. 우리나라의 경우 소아암, 희귀난치병 청소년 주변인들의 질병에 대한 이해가 너무 낮아 청소년들이 편견 등으로 어려움을 겪고 있다. 그리고 가족들은 가족들대로 환자 돌봄으로 인한 소진, 발병 후 형제자매 간 관계 변화, 부모와 아프지 않은 자녀 관계 소원 등의 문제로 갈등을 겪고 있다.

이에 가족들과 주변 친지들을 위해서도 상담 기회를 제공해야 할 것이다. 상담 창구는 소아암, 희귀난치병 위기 청소년이 이용하는 창구와 동일한 CYS-Net, 1388, #1388, 인터넷 상담 등을 활용할 수 있을 것이다. 상담사는 소아암, 희귀난치병에 대한 이해뿐 아니라 주변인의 어려움도 알아야 하므로 사전 교육이 필요하다.

라. 부모-자녀 간 관계 향상

소아암, 희귀난치병 청소년의 발병 후 부모와 아픈 자녀의 관계보다 부모와 아프지 않은 다른 자녀 간 관계가 훨씬 나빠진 것으로 나타났다. 부모-자녀 관계는 소아암, 희귀난치병 청소년의 가정생활 적응의 중요한 요인 중 하나로, 가정생활에 좀 더 잘 적응할 수 있도록 부모-자녀 간 관계 개선이 요구된다. 이를 위해 지역사회 내 건강가정지원센터와 복지관 등의 전문기관을 통해 부모-자녀 간 의사소통 기술을 훈련하고 오랜 투병생활로 인해 아픈 자녀와 아프지 않은 자녀 간에 발생한 갈등을 해소할 수 있도록 지원한다. 아울러 소아암, 희귀난치병 청소년이 경험하는 문제에 대해 부모-자녀가 협력하여 해결하는 능력을 향상시키고 부모-자녀 관계 스트레스를 관리하도록 지원한다. 또한 소아암, 희귀난치병 청소년

표 4. 건강 취약 가족 정책과제

정책과제	주요 내용	관련 기관
사회적 편견 개선	질병 청소년에 대한 바른 이해 교육 및 인식 제고	여성가족부, 민간
가족의 물질적 삶의 질 제고	가족의 경제 지원	복건복지부
가족 및 형제 심리치료	가족 및 주변 친지들을 위한 상담 기회 제공	민간, CYS-Net 1388, 모바일
가족 관계 개선 지원	부모-자녀 간 상호작용 의사소통 프로그램	건강가정지원센터, 사회복지관
	가족 대상 교육 및 전문 상담 프로그램 제공	청소년상담복지센터
심리 상담 기회 확충	민간 기구 홍보 활성화 및 기존 여가부 인프라 활용	민간, CYS-Net 1388, 모바일
또래 관계 증진 및 멘토 활성화	형제자매와 친구들을 위한 서포트 그룹 형성 지원	민간, 병원
자조모임 활성화를 통한 대응력 제고	자조모임 활성화	민간
가족의 삶의 질 제고	가족 대상 체계적인 정보 제공	민간, CYS-Net
사후 관리 제도 도입	건강, 영양 관리, 학교 및 사회 복귀 준비	병원 간호사실

가족 간 효과적인 의사소통을 위해 의사소통 프로그램이 제공되어야 할 것이다.

마. 가족 대상 교육과 전문 상담 프로그램 제공

소아암, 희귀난치병 청소년 가족은 치료를 시작하면서 경험하는 변화부터 완치 후 일상생활로 복귀하는 과정에서 경험하는 어려움 등 다양한 문제로 심리적 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 특히 학업과 취업, 가족에 대한 책임감, 사회적 낙인과 재발에 대한 두려움, 일상생활로의 복귀 등에 대한 기대와 변화된 현실 간의 차이로 인해 심리적 어려움이 발생한다. 또한 이는 가족 간 갈등으로 발전할 가능성이 높아 이들 환아 가족의 자존감을 회복하고 삶에 대한 자신감을 제고할 수 있도록 지원을 할 필요가 있다.

지역사회 중심의 건강가정지원센터와 복지관 등을 활용하여 가족 간 이해도 제고를 위해 가족 단위 교육 및 전문적인 상담이나 체계적인 가족치료 프로그램을 지원하고, 갈등을 중재하기 위한 각종 서비스를 제공해야 할 것이다. 또한 청소년상담복지센터를 중심으로 또래 집단의 멘토 상담 프로그램을 통해 청소년기 또는 청년기로의 전환기에 발생하는 어려움을 공유하고 정보적인 지지를 받는 시스템 모색이 요구된다.

바. 청소년 또래 관계 증진과 멘토 활성화

미국에서는 암 환자 본인뿐 아니라 가족 및 형

제자매와 친구를 위한 서포트 그룹 형성 등을 지원하고 있다(예: 미국 길다클럽). 또래 관계 증진은 소아암, 희귀난치병 청소년이 상당히 희망하는 것으로 이를 통해 사회와의 단절감이 해소되어 소속감이 생기고, 치료로 인한 공백기를 메울 수 있는 기회가 된다. 이처럼 또래와의 관계를 증진하기 위해서는 교류할 수 있는 기회의 장을 마련해 주어야 할 것이다. 예를 들어 병원에서 친구 초청 행사를 하는 방안도 고려해 봄 직하고, 관련 협회와 기관에서도 이러한 프로그램을 개최하여 소아암, 희귀난치병 친구들에 대한 편견을 불식시키고 접촉할 수 있는 기회를 확충해야 할 것이다. 또 소아암, 희귀난치병 청소년은 소아암 및 질병 완치 선배와의 만남을 희망하고 있었는데, 이를 위해서는 치료 종결자 간 교류의 장을 만들어 주어야 할 것이다. 이는 국공립병원이나 협회, 재단이 주축이 되어야 할 것이다.

사. 자조모임 활성화를 위한 지원

소아암 청소년 가족을 위한 자조모임은 소아암협회와 백혈병 재단에서 일부 운영되고 있으나 환아 가족의 다양한 욕구와 수요에 비해 비체계적으로 추진되고 있다. 이에 자조모임의 활성화가 필요하다. 자조모임은 질병 발생 단계부터 치료 과정, 완치 단계, 사회 적응에 이르기까지 전 생애 주기적으로 이루어져야 할 필요가 있으므로 이에 대응하는 자조모임이 구성, 운영될 필요가 있다. 아울러 이를 전담하는 인프라가 필요한데, 소아암협회 및 백혈병 재단 등 민간 차원의 기존 인프라를 활용할 수 있을 것이다.

자조모임을 통한 서비스는 모임의 고유 기능인 환자 가족 간 문제 공유와 해결 기능부터 정보 제공, 집단 구매 등 경제적 이익 활동에 이르기까지 전반적으로 필요도가 높게 나타났다. 이에 환아 및 가족의 생애 주기별 특성과 문제 유형, 욕구 등을 고려하여 맞춤형 자조모임을 구성하도록 하고, 자조모임을 통해 기본적인 정보 제공, 문제 공유 등과 함께 부모 교육, 환자 가족 치료를 위한 전문적인 정보 제공에 이르기까지 기능을 강화하고 확대할 필요가 있다. 자조모임의 기능 강화와 확대는 소아암협회 및 백혈병 재단을 허브(hub) 기관으로 정하고 지역사회 내 건강가정지원센터와의 네트워킹을 통해 모색할 수 있을 것이다.

아. 체계적인 정보 제공 마련

소아암, 희귀난치병 청소년 가족의 가장 큰 어려움은 정보 부족이다. 질병 발생 단계부터 치료 과정과 완치 후 가족 및 사회 적응 등에 대한 정보가 단절되어 실제로 많은 가족이 제도의 수혜 대상이 됨에도 불구하고 적절한 혜택을 받지 못한 채 사각지대에 놓여 있다. 소아암, 희귀난치병 청소년은 치료 종결 후 전문적인 의료시스템에서 벗어나게 되어 재발의 불안과 공포를 경험한다. 병원 및 전문적인 의료체계에서 벗어난 후 연계 시스템 부재로 소아암, 희귀난치병 청소년을 비롯한 가족은 건강상의 어려움을 겪고 있는 것으로 파악되었다.

따라서 소아암, 희귀난치병 청소년을 포함하여 가족을 대상으로 재발을 방지하기 위해 식습관과 생활습관 관리부터 병력 및 치료 경험에 맞는 맞춤형 신체적·정신적 건강을 도모하기 위한 정보 제공 등이 체계적으로 이루어질 필요가 있다. 소아암, 희귀난치병 청소년 및 가족의 정보 접근성 제고를 위해 정보 지원 사회복지사 또는 병원 차원의 정보 제공, 유관 정책과 정보 가이드북 제공 등이 체계적으로 이뤄지는 등 다각적인 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다. 이를 위해 소아암협회와 백혈병 재단 및 지역사회 청소년 통합 지원 체계(CYS-Net) 간 네트워킹 구축이 모색될 필요가 있다.

자. 사후 관리 제도 도입

마지막으로 소아암, 희귀난치병 위기 청소년에 대한 사후 관리가 필요하다. 치료 종결 후 청소년들은 재발의 위험, 사회적 단절로 인한 어려움, 가족 및 친구 관계의 어려움 등 각종 어려움에 직면해 있다. 청소년이 가정에 복귀한 후에도 여러 가지 건강 및 영양 관련 문제가 있기 때문에 다양한 삶의 측면에서 궁금증을 관리하고 건강을 체크할 수 있는 사후 관리 제도가 필요하다. 현재는 소아암 완치 청소년의 경우 정기적인 병원 방문을 통해 건강진단을 하고 있을 뿐이다. 이로 인해 청소년 및 가족은 불안한 상태이며, 현재 자신이 어떠한 상태이고 무엇을 어떻게 해야 하는지에 대한 관리가 필요하다. 이를 담당할 수 있는 기관으로는 병원 내 간호사실이 적합할 것으로 생각되며, 여기에 전문 상담을 할 수 있는 인력을 채용하여 사후 관리에 주력해야 할 것이다. 그리고 여기서 치료 종결 후 필요한 각종 정보, 사회생활 혹은 학교생활에서 필요한 사항들을 의논할 수 있도록 해야 할 것이다.

5. 나가며

증가하고 있는 소아암 및 희귀난치성 질환 청소년 가족의 욕구는 실질적이면서도 다양한 것으로 파악되었다. 자녀의 발병으로 인해 모든 가족 구성원이 질병 치료에 몰입하게 되고, 이로 인해 부모의 소진 및 신체적인 어려움, 정신적인 고통이 발생하고 아프지 않은 형제와의 관계 소원 및 방임 등의 문제도 대두되고 있다. 한편 학교 적응이 어려움에도 불구하고 '건강 장애자' 책정에서 탈락되어야만 순회 교육, 개별화된 교육 등을 받을 자격이 생기는데, 학교 복귀 후에 이러한 자격이 박탈된다. 이로 인해 학업을 지속하기보다는 탈학교화된다. 이에 대한 대응으로 대안학교 제도 등이 요구되고 있다. 우리나라에서 부족한 것은 환자 본인뿐 아니라 그 가족에 대한 관심과 지원이다. 환자만큼이나 가족의 고통과 어려움이 큼을 인지하여 가족에 대한 심리적 지원, 쉼터 제공, 각종 정보 제공, 지지 집단 지원 등 실질적으로 도움이 될 수 있는 다양한 지원을 확충해야 할 것이다. 더 근본적으로는 사회에서나 학교에서 이들 청소년에 대한 편견을 줄이고 이해도를 높이려는 노력이 필요하다. 이를 위해 각종 캠페인이나 홍보 행사, 특별한 날을 지정하여 국민적 관

심을 제고하는 것 등을 고려할 수 있을 것이다.

소아암이나 희귀난치성 질환은 자기 통제 밖의 상황에서 발생하는 것으로, 그 여파는 매우 크다. 사회가 공동으로 이러한 어려움에 대해 지원한다면 이들 가족 및 청소년 본인의 삶의 질이 향상될 수 있을 것이다.