

소아청소년암 대상 심리사회 서비스 제공 현황: 병원 및 지역사회 복지 서비스 제공자의 관점

김민아¹ | 최권호^{2*} | 유정원³

¹ 성균관대학교

² 경북대학교

³ 한양대학교

* 교신저자: 최권호 (kchoi@knu.ac.kr)

| 초 록 |

소아청소년암 경험자와 가족은 서바이버십 과정에서 다양한 심리사회적 어려움을 경험하는데, 이들의 삶의 질을 증진하기 위해서는 심리사회 서비스의 제공이 중요하다. 본 연구는 미국에서 개발된 ‘소아청소년암 심리사회 표준 서비스’ 영역을 토대로 병원 및 지역사회 복지 서비스 제공자 관점에서 국내 서비스 제공 현황을 탐색하고, 이를 기반으로 국내 소아청소년암 심리사회 서비스 개발에 대한 함의를 도출하는 것을 목적으로 한다. 이에 병원에 근무하는 의료사회복지사 9명과 지역사회 복지기관에 근무하는 사회복지사 5명을 대상으로 각 서비스 제공 경험과 어려움에 대하여 개별 심층면접을 시행하였다. 주제 분석을 수행한 결과, 진단 초기 및 치료과정 중 환자와 주 돌봄 제공자를 대상으로 한 심리사회적 사정 및 개입, 경제적 어려움 사정과 지원은 적극적으로 제공되었지만, 형제자매나 다른 가족구성원에 대한 개입은 제한적이었다. 또한, 학교 복귀 및 사회적 상호작용 서비스와 장기적인 추적 및 모니터링, 완화케어 및 사별 슬픔 지원 등의 서비스는 충분히 제공되지 않았다. 이에 서비스 지원 범위의 확대, 다학제간 협력 강화와 서비스 제공 인력의 전문성 훈련 개발, 나아가 표준화된 한국형 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인 개발을 제언하였다.

주요 용어: 소아청소년암, 심리사회 서비스, 제공자 관점, 표준 서비스 가이드라인

알기 쉬운 요약

이 연구는 왜 했을까? 소아청소년암 경험자와 그 가족은 다양한 심리사회적 어려움을 겪는다. 따라서 이를 해결할 수 있는 심리사회 서비스는 중요하다. 국외에서는 이들에게 꼭 필요한 서비스가 무엇인지 파악하고 표준화하려는 다양한 노력의 결과로 15가지 심리사회 서비스 표준을 만들었다. 이 연구는 국내에서 소아청소년암 경험자와 가족에게 제공되는 심리사회 서비스의 현황을 탐색하고, 이를 토대로 우리나라의 실정에 맞는 표준 개발에 대한 함의를 도출하기 위해 이루어졌다.

새롭게 밝혀진 내용은? 국내에서는 소아청소년암 환자와 가족이 암 진단 초기 및 치료과정 중에 겪는 심리사회적 어려움을 살펴보는 사정과 문제를 해결하기 위한 개입, 경제적 어려움을 지원하는 서비스가 적극적으로 제공되었다. 하지만, 상대적으로 치료 이후 학교에 복귀하거나 다른 사람들과 맺는 사회적 관계에서의 어려움, 생애 마지막에 느끼는 고통과 삶의 질 저하, 사별에 따른 슬픔을 지원하는 서비스는 충분하지 않았다.

앞으로 무엇을 해야 하나? 이 연구를 통해 밝혀진 우리나라의 심리사회 서비스 제공 현황을 토대로 부족한 영역에 대한 지원과 확대가 필요하며, 사회복지 및 여러 의료전문가가 함께 협력할 수 있는 훈련이 강화되어야 함을 제언하였다. 나아가, 우리나라의 실정에 맞는 한국형 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인이 개발될 필요가 있다.

이 논문은 한국백혈병소아암협회 연구보고서 『소아청소년암 심리사회적 서비스 표준 모형 및 서비스 제공자 직무표준 개발』의 일부를 수정·보완하여 작성되었음.

IRB No. KNU-2020-0042, 경북대학교

■ 투 고 일: 2021. 07. 22.

■ 수 정 일: 2021. 09. 07.

■ 게재확정일: 2021. 09. 08.

1. 연구의 필요성

암 진단과 치료를 겪는 소아청소년암 경험자¹⁾ 그리고 이들의 치료와 회복을 지원하는 가족은 서바이버십(survivorship) 과정에서 다양한 심리사회적 어려움을 경험한다(Brinkman et al., 2018; Kim & Yi, 2013). 이들의 삶의 질 증진을 위해서는 암 서바이버십 전반에서 욕구에 부합한 심리사회 서비스의 제공과 함께 지속적인 서비스 질 개선이 필요하다(김민아, 최권호, 유정원, 2020; Datta et al., 2019). 그러나 소아청소년암 경험자들은 심리사회 서비스의 부족이나 서비스의 분절화(decentralization)로 인해 주로 비공식적 네트워크를 통해 문제를 해결하거나 심리사회적 욕구가 충족되지 못하고 있다(Hendriks et al., 2021). 그 외에도 욕구에 부합하지 않는 서비스의 제공, 낮은 지리적 접근성 등과 같은 구조적 문제들도 서비스 이용을 제한하는 요인으로 작용하고 있었다(Holland et al., 2021). 따라서 소아청소년암 환자 및 생존자의 모든 서바이버십 과정에서의 심리사회 서비스 표준은 일종의 가이드라인으로서 중요하다.

국내에서 소아청소년암 경험자와 가족을 대상으로 다양한 심리사회 서비스에 관한 연구가 이뤄지고 있다. 주로 논의된 심리사회 서비스 영역으로는 학교 복귀 및 교육(남석인, 최권호, 2013; 최권호, 김수현, 남석인, 2015), 가족 지원(김민아, 이재희, 김수현, 2016; 김선희, 2017; 최권호, 손영은, 김선, 남석인, 2014), 사별 지원(김민아, 이재희, 정대희, 김찬권, 2019; 김민아, 김찬권, 정대희, 2020) 등이 있다. 이러한 연구에서는 영역별 서비스 욕구를 파악하고 관련 서비스의 필요성을 주로 다루어 왔다. 나아가 최근에는 치료 및 서바이버십 궤적에 따른 심리사회 서비스를 유형화하기 위한 시도들이 이루어졌다(김다운, 김혜림, 양동욱, 강은실, 김진현, 배은영, 2019; 최권호, 2018). 그러나 국내에서는 아직 적합한 심리사회 서비스 표준이 마련되어 있지 않은 상황이다.

이를 고려할 때, 미국에서 2015년 발표된 15가지 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인은 국내 상황에 중요한 함의를 가진다. 이 가이드라인은 체계적 문헌고찰과 전문가, 당사자 등의 참여로 4년에 걸쳐 개발되었는데, 심리사회적 사정에서부터 경제적 어려움 사정, 가족 대상 서비스, 완화케어,

애도 지원 등에 이르기까지 매우 광범위한 영역을 포괄하고 있어 미국 관련 기관에서도 중요한 지침으로 활용되고 있다(Wiener et al., 2015). 실제로 이 가이드라인에 따라 서비스 제공이 이뤄지고 있는지 조사한 후속연구들에서는 미국 대부분의 소아종양 의료기관에서 표준 서비스가 제공되고 있다고 보고하였지만, 일부 기관에서는 서비스가 포괄적으로 제공되지 못하거나 문제가 발생한 후에야 비로소 서비스가 사후적으로 제공되고 있는 것이 문제점으로 나타났다(Jones et al., 2018; Scialla et al., 2018). 유럽 국가들도 각 의료체계 특성과 제도적 맥락에 부합하는 종양 심리사회 표준 서비스 지침을 개발하여 활용하고 있는 추세이다(Travado et al., 2017).

아직 국내에서 소아청소년암 경험자 및 가족을 대상으로 한 심리사회 서비스를 포괄적으로 파악한 연구는 부재하며, 표준화된 서비스를 개발하기 위한 학문적 노력도 미진한 상태이다. 한편, 국외에서는 소아청소년암 대상 심리사회 서비스의 제공 현황을 조사하여 표준화된 심리사회 서비스 실행의 장애물을 확인하고 통합적인 케어를 제공하기 위한 연구들(Jones et al., 2018; Scialla et al., 2018)이 수행되었다. 그러나 이러한 선행연구들은 양적 조사 방식으로 수행되어 구체적 서비스의 제공 상황 등을 깊이 있게 다루지 못하는 한계가 있다. 또한, 병원을 중심으로 조사되어 지역사회로 확대된 다양한 심리사회 서비스까지 포괄하지 못하였다. 소아청소년암의 생존기간이 증가함에 따라 생애 초기 암 경험이 성인기 이후 장기적인 불리경험으로 이어지기 때문에 병원 밖 지역사회에서도 다양한 심리사회 서비스가 제공되고 있지만 기존 연구들은 병원에서 치료 중인 환자들을 중심으로 하였기에 이를 충분히 다루지 못한 한계가 있다. 이에 의료기관뿐 아니라 지역사회에서 소아청소년암 경험자와 가족에게 어떠한 심리사회 서비스가 어떻게 제공되고 있는지 그 현황을 포괄적이고도 심층적으로 연구할 필요가 있다.

본 연구는 사회복지사의 관점에서 소아청소년암 경험자와 가족들을 대상으로 하는 심리사회 서비스의 제공 현황을 이해하기 위해 ‘소아청소년암 대상 심리사회 서비스는 어떻게 제공되고 있는가?’라는 연구 질문에 답하고자 하였다. 특히 국외에서 소아청소년암 경험자와 가족을 대상으로 한 심리사회 서비스 표준으로서 최근에 개발되었고 비교적 관련 연구가 다

1) 국제적으로 정의되는 포괄적인 암 서바이버십 개념에서는 ‘생존자(survivor)’라는 용어가 사용되지만, 국내에서는 의료진, 당사자, 연구자 등의 관점에 따라 환자, 생존자, 경험자 등의 용어가 혼용되고 있다. 이에 본고에서는 문맥에 따라 치료 중인 이들을 제한하여 지칭할 때는 ‘환자’, 치료가 종결된 이들을 제한하여 지칭할 때는 ‘생존자’, 보다 포괄적인 의미로 지칭할 때는 ‘경험자’라는 용어를 사용하였다.

양하게 이뤄진 미국의 15개 가이드라인을 준거로 하여, 우리나라에서 소아청소년암 경험자들에게 심리사회 서비스를 제공하는 병원 및 지역사회기관의 서비스 제공자를 대상으로 개별 심층면접을 시행하고 현황을 파악하고자 하였다. 이를 통해 소아청소년암 경험자의 서바이버십을 고려하여 병원뿐 아니라 돌봄의 연속성을 고려한 다양한 세팅에 적용할 수 있는 심리사회 서비스의 표준을 개발하는 데 기여하고자 한다.

II. 선행연구 고찰

1. 심리사회 종양 서비스의 중요성

암 치료에서 환자의 심리사회적 경험은 매우 중요하다 (Bultz, 2016). 암 환자들을 위한 심리사회적 개입은 환자의 정서적, 사회적인 측면에서 도움이 될 뿐만 아니라, 장기적으로 의료비가 절감되는 효과가 있었다(Carlson & Bultz, 2003). 따라서 심리적으로 어려움을 겪는 암 환자에게 적절하고 지속가능한 서비스를 제공하기 위한 방안이 모색될 필요가 있다(Pirl et al., 2020). 유럽 27개국을 대상으로 조사한 결과, 21개국이 암 관리 및 케어에 있어 핵심적인 역할을 수행하는 국가암통제계획(national cancer control plans)에 심리사회 종양 서비스가 포함되어 있다고 응답하였고, 37%에 해당하는 10개 국가에 심리사회 종양 서비스를 위한 예산이 배정되어 있었다. 그중 8개국은 심리사회 종양 서비스의 가이드라인을 따랐고, 6개국은 심리사회 종양 서비스 교육을 위한 공식적인 자격을 갖고 있었다(Travado et al., 2017).

국내에서도 암 환자의 심리사회 종양 서비스에 관한 필요성이 지속적으로 논의되었으나(박예슬, 유은승, 2019), 구체적으로 어떠한 서비스가 제공되고 있고 어떤 지침에 따라 운용되는지 파악하기 어렵다. 2010년대 이후 다양한 가이드라인과 정책들이 개발되고 있으나, 서비스 기관에서 근거에 기초한 서비스가 제공되고 있는지 파악된 바가 없다. 암 환자의

디스트레스 관리를 위한 국가 차원의 서비스 관련 지침으로 2009년 국립암센터에서 ‘암 환자의 삶의 질 향상을 위한 디스트레스 관리 권고안’이 처음으로 발표되었다(국립암센터, 2009). 또한, 제3차 국가암관리 종합계획(2016-2020)에서부터 암 생존자 통합지지를 포함하였는데, 여기에서는 장기적인 심리사회 서비스를 제공할 수 있는 권역별 통합지지센터를 설치하여 의료·사회·정서적 지지를 제공할 것을 규정하였고, 특히 소아청소년암 생존자의 통합지지를 위해 안전한 학교 복귀, 소아호스피스 제공 등을 규정하였다(보건복지부, 2016). 제4차 암관리 종합계획(2021-2025)에서도 소아청소년암 경험자의 학교 복귀 및 학업 적응에 초점을 두고 교육청과의 연계협력 방안을 모색하며, 이들의 건강을 증진하기 위한 프로그램을 확대하는 것을 포함하였다(보건복지부, 2021). 이는 암 경험자들을 위한 심리사회 종양 서비스가 국가적 차원에서도 중요한 정책으로 고려되고 있음을 보여준다.

2. 소아청소년암 대상 심리사회 서비스

가. 소아청소년암 대상 표준화된 심리사회 서비스 가이드라인

미국에서는 소아청소년암 심리사회 서비스의 통합적 표준 모형을 구축하기 위해 심리사회 전문가 및 이해관계자들과 다학제적 연구(psychosocial standards of care project for childhood cancer: PSCPCC)를 통해 근거 기반 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인을 개발하였다(Wiener et al., 2015). 각 서비스의 표준은 체계적 문헌고찰 결과를 바탕으로 도출되었으며, <표 1>과 같이 소아청소년암 환자 및 가족들에게 필수적인 15가지의 심리사회 서비스의 표준 개발과 실행을 가능하게 하였다.

첫째, 심리사회적 사정이다. 소아청소년암 환자와 가족들을 대상으로 심리사회적인 건강 욕구에 대한 정기적이고 체계적인 조사가 이루어져야 한다(Kazak et al., 2018). 이들은 암의 진단과 치료과정에서 불안, 우울, 외상후스트레스 장애 등의

표 1. 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인의 15가지 항목(Wiener et al., 2015)

- ① 심리사회적 사정, ② 신경심리학적 성과에 대한 모니터링과 사정, ③ 서바이버십에서의 심리사회적 추적, ④ 심리사회적 개입과 치료적 지원, ⑤ 경제적 어려움 사정, ⑥ 부모 지원, ⑦ 예상되는 지침과 심리교육, ⑧ 의료적 치료에 따른 사전 준비와 지원, ⑨ 사회적 상호작용 제공, ⑩ 형제자매 지원, ⑪ 학업 지속 및 학교 복귀 지원, ⑫ 투약 순응도 사정, ⑬ 완화케어, ⑭ 자녀 사별 후 애도 지원, ⑮ 의사소통·문서화·훈련

심리적 어려움 이외에도 빈곤, 가족 갈등, 사회적 고립 등의 다양한 어려움을 경험하고 낮은 삶의 질을 보고하였다(Yallop, McDowell, Koziol-McLain, & Reed, 2013). 따라서 이들의 심리사회적 기능에 영향을 미치는 위험 요인이나 보호 요인을 사정하는 것이 중요하다(Kazak et al., 2018). 둘째는 신경심리학적 성과에 대한 모니터링과 사정이다. 서비스 제공기관은 뇌종양 및 기타 신경심리학적 어려움의 고위험 아동과 청소년들을 대상으로 신경심리학적 변화를 스크리닝해야 한다(Annett, Patel, & Phipps, 2015). 뇌종양 진단을 받았거나 중추신경계에 직접적인 영향을 미치는 치료를 받은 경우에는 인지적 기능이 손상될 수 있기에 치료가 종결된 이후에도 정기적인 사후관리 및 모니터링이 필요하다(Annett, Patel, & Phipps, 2015). 지금까지는 신경심리학적 기능의 손상을 측정하는 사정 기준과 개입에 대한 근거가 충분하지 않았으나, 당사자나 부모의 보고를 통해 행동적인 변화가 감지된 경우에는 포괄적인 신경심리학적 사정이 연계되어야 한다(Annett, Patel, & Phipps, 2015).

셋째는 서바이버십에서의 심리사회적 개입과 치료적 지원이다. 소아청소년암 생존자들은 암 치료 이후 심리사회적 후기효과의 위험이 있기에 교육 및 직업, 사회적 관계에서의 어려움을 파악하고 심리적 스트레스 및 불안, 우울 등의 위험요인을 발견하기 위한 심리사회적 스크리닝을 평생에 걸쳐 받을 필요가 있다(Lown, Phillips, Schwartz, Rosenberg, & Jones, 2015). 소아청소년암 생존자들은 사회경제적 지위, 혼인율이 낮은 편이고, 학업 및 직업영역에서 불이익을 받을 수 있기에(Brinkman et al., 2018; Effinger et al., 2019), 치료의 초기단계부터 장기적이고 포괄적인 심리사회적 추적관리가 필요하다(Lown et al., 2015). 넷째, 심리사회적 개입과 치료적 지원이다. 소아청소년암 경험자 및 가족들은 암 서바이버십의 과정에서 겪을 수 있는 다양한 심리사회적 문제에 대해 위기 개입, 지지적 치료, 인지행동치료, 심리약물치료 등 적절한 심리사회적 개입과 치료를 받을 수 있어야 한다(Steele, Mullins, Mullins, & Muriel, 2015).

다섯째, 경제적 어려움 사정이다. 소아청소년암 가족은 대부분 경제적 어려움에 취약하고 이는 삶의 질과 정신건강에 부정적인 영향을 미치기 때문에 치료과정뿐 아니라 치료종결 및 사별 이후에도 소득 유무, 한 부모 가정 여부, 부모의 고용 상태 등을 포함하여 경제적 어려움에 대한 포괄적인 사정이 이루어져야 하며, 지지 자원에 대한 연계가 지속적으로 이루어

어져야 한다(Pelletier & Bona, 2015). 여섯째, 부모 지원이다. 소아청소년암 자녀를 둔 부모들은 엄청난 스트레스를 받기 때문에 외상후스트레스 증상이나 디스트레스를 경험하는 등 정신건강을 해치기 쉬우며 이는 자녀의 소아암 치료에 방해가 되고 자녀의 대처능력과 적응에도 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Carlsson et al., 2019; Racine et al., 2018). 따라서 부모의 정신건강에 대한 지속적인 모니터링이 이루어져야 하며, 이들의 웰빙을 도모하기 위한 적절한 개입이 이뤄져야 한다(Kearney, Salley, & Muriel, 2015).

일곱째, 예상되는 지침과 심리교육이다. 소아청소년암 경험자 및 가족은 질병과 관련하여 앞으로 어떤 과정을 거치게 될지 예상 지침(anticipatory guidance), 심리교육, 정보 등을 개별적인 욕구나 선호에 따라 적절히 제공받아야 한다(Thompson & Young-Saleme, 2015). 특히 공식적 혹은 비공식적, 개별 혹은 집단, 구두 설명이나 상담, 인쇄물, 멀티미디어 등 여러 가지 형태로 장기적 후기효과, 심리사회적 적응, 출산에 미치는 영향, 신체 및 정서적 영향, 지원 서비스 및 자원 등에 대한 정보와 지침이 제공되어야 하며, 질병에 대한 심리사회적 적응을 향상시키기 위한 심리교육이 제공되어야 한다(Thompson & Young-Saleme, 2015). 이러한 노력과 개입은 소아청소년암에 대한 지식과 건강 궤적에 대한 통제력을 증가시키며 불확실성과 디스트레스를 감소시킬 수 있다(Nilsson et al., 2015). 여덟째, 의료적 치료에 따른 사전준비와 지원이다. 소아청소년암 환자들은 발달단계에 적합한 방법으로 필요한 의료적 처치에 대해 사전정보를 제공받아야 하며, 이를 통해 의료적 처치과정에서의 스트레스를 완화하고 적절한 대처와 순응을 도모할 수 있다(Flowers & Birmie, 2015). 반복되고 침습적인 의료적 처치를 받는 소아청소년암 경험자들에게 모델링과 리허설, 도서, 인형, 의료적 연극 등을 통해 사전 준비 정보를 제공하고 분산, 인지행동기법, 최면, 기억 재구조화, 호흡법 등의 심리적으로 개입하는 것은 질병에 대한 예측가능성 및 통제력을 높이고, 고통을 관리하며 대처능력을 향상시키는 데 효과적인 것으로 나타났다(Nilsson et al., 2015; Loucas et al., 2017). 이러한 사전 준비는 적절한 시기에 제공되는 것이 중요하고, 고통에 따라 수반하는 감정에 대해 정확하고 솔직한 정보가 제공되어야 한다(Flowers & Birmie, 2015).

아홉째, 사회적 상호작용 제공이다. 학교생활의 부재와 사회활동의 제약으로 고립되기 쉬운(Maurice-Stam, Oort, Last,

& Grootenhuis, 2009) 소아청소년암 경험자들은 지지모임이나 캠프, 아웃리치 프로그램, 조직화된 병원 내 활동 등을 통해 사회적 상호작용을 증진시키고 적응을 도모할 수 있어야 한다(Martiniuk, Silva, Amylon, & Barr, 2014). 이러한 지원은 사회적 상호작용에 대한 이들의 선호도나 개별적 욕구, 발달단계, 건강상태 등을 충분히 고려한 후 적절히 제공되는 것이 중요하다(Christiansen, Bingen, Hoag, Karst, Velázquez-Martin, & Barakat, 2015).

열 번째는 형제자매 지원이다. 소아청소년암 경험자의 형제자매들은 오랜 기간 동안 형제자매에 대한 걱정, 가족 역할과 일상생활의 붕괴, 부모의 관심 저하 등으로 인해 급성 또는 만성적인 심리사회적 어려움을 겪으므로 암 치료에 대한 충분한 정보를 제공받고 가족 내 의사소통을 지원받아야 한다(Gerhardt, Lehmann, Long, & Alderfer, 2015). 열한 번째는 학업 지속 및 학교 복귀 지원이다. 학령기 청소년 경험자들은 정상성을 회복하고 건강 관련 삶의 질을 향상시키며, 긍정적인 학교생활 적응 및 학업 향상을 도모하기 위해 학교 선생님 및 관련자들로부터 학업 지속과 학교 복귀에 대한 지원을 받아야 한다(Thompson & Young-Saleme, 2015). 이들의 학교 복귀를 위해서는 암 진단 시부터 환자, 가족, 학교 및 의료진들 간의 긴밀한 협력이 중요하며, 개별화된 학습 계획, 필요한 자원과 절차에 대한 안내, 학급 친구 및 관계자들 대상 교육 및 워크숍, 공식적인 학교 연계 등이 제공될 수 있다(Burns et al., 2021; Lum et al., 2017; Martinez-Santos et al., 2021).

열두 번째는 투약 순응도 사정이다. 복잡하고 장기적인 치료를 받아야 하는 소아청소년암 환자들은 투약 순응도가 낮은 경우 부정적인 건강 결과와 치료 성과를 가져올 수 있으므로 정기적으로 투약 순응도에 대한 파악과 모니터링이 이루어져야 한다(Pai & McGrady, 2015). 따라서 투약 순응에 대한 정기적이고 규칙적인 자기 보고 및 부모 보고가 권장되며, 투약의 목적과 절차, 부작용 등에 대해 발달단계에 맞는 적절한 교육 및 투약 순응의 중요성에 대한 안내가 제공되어야 한다(Pai & McGrady, 2015). 열세 번째는 완화케어이다. 소아청소년암 환자 및 가족들은 질병으로 인한 고통을 완화하기 위해 모든 단계에서 완화의료에 대한 안내를 받아야 하며, 발달단계에 맞는 생의 말기 돌봄 서비스를 받아야 한다(Weaver et al., 2015). 열네 번째는 자녀사별 후 애도 지원이다. 소아청소년암으로 자녀를 상실한 가족들은 강렬하고 지속적인 슬픔과 상실감을 느끼지만, 서비스 제공자들의 지원은 사라지게 되

로 심리사회적 고위험군인 사별가족의 욕구를 파악하고 이들의 웰빙을 도모하기 위한 돌봄과 지원을 지속해야 한다(Lichtenthal et al., 2015). 사별가족을 위한 사후관리에는 전화 안부, 이메일 및 카드 발송, 장례식 참석, 정보 및 자원 제공, 다른 사별가족 연결, 생일 및 기념일 기억하기, 가정방문, 가족 미팅 개최, 추도 행사 등이 포함될 수 있다(Berrett-Abebe et al., 2017).

마지막으로 열다섯 번째는 의사소통, 문서화, 훈련표준 등이다. 소아청소년암 분야에서는 의료진과 심리사회 서비스 제공자, 환자 및 가족들과 의사소통을 통해 효과적인 치료가 이루어져야 하고 심리사회 서비스 제공자들 간 의료문서의 공유, 특화된 훈련과 교육을 바탕으로 환자의 발달단계에 적합한 사정과 치료를 제공할 수 있어야 한다(Patenaude, Pelletier, & Bingen, 2015). 특히 각자의 전문성과 지식을 존중하고 전문적 견해 차이에 대해서는 협의할 수 있는 다학제적 케어 팀의 구성이 이루어져야 하고, 환자 및 가족에 대한 질병의 영향, 수행된 사정, 제공된 심리사회 서비스의 특성과 영향, 질병 상태에 대한 모니터링 및 치료 계획 등이 체계적으로 문서화되어야 한다(Patenaude et al., 2015).

나. 국내외 소아청소년암 대상 심리사회 서비스 제공 현황 및 장벽

소아청소년암 대상 서비스 표준의 개발은 환자와 가족들에게 중요한 성과를 가져왔지만, 의료현장에서 실제로 적용되는 것은 어려운 문제이다(Scialla et al., 2018). 이로 인해 국외에서는 소아청소년암 심리사회 서비스 표준 가이드라인을 바탕으로 서비스가 제대로 이루어지고 있는지 확인과 함께 서비스 제공과정에서 나타나는 현실적인 장애물을 확인하며 이를 극복하기 위한 통합적인 노력의 필요성에 대해 제언하고 있다. Scialla et al.(2018)은 미국에서 이러한 표준 서비스들이 현실적으로 잘 실행되고 있는지 확인하기 위해 총 289명의 소아종양 관련 전문가들을 대상으로 조사한 결과 55.6%의 종양의 및 45.6%의 심리사회 전문가들이 서비스 표준에 근거하여 서비스가 제공되고 있다고 응답하였으나, 사전 예방적인 성격이 기보다는 문제가 발생한 이후에 개입이 이루어지는 경우가 많았고 근거에 기반을 두지 않은 서비스가 제공되는 경우도 있다고 응답하였다. 또한, 사회복지사들은 암 환자의 치료계획에 따라 포괄적인 서비스를 제공하고 있는 것으로 보고하였

나 표준화된 서비스 가이드라인을 체계적으로 실행하고 있는 것은 아니었으며 충분한 재정 확보, 표준화된 사정도구의 실행, 재정적 부담의 사정, 심리 및 치료전문가에 대한 접근성 확보, 부모 및 형제자매를 위한 통합적 케어, 완화 서비스의 조기 개입 등이 개선되어야 한다고 제시하였다(Jones et al., 2018). 여러 실증적 연구에서 심리사회 서비스 제공자들은 공통적으로 서비스가 필요한 환자 수에 비해 서비스 제공 인력이 충분하지 못하여 환자들을 적시에 케어하지 못하고 상당수의 환자 및 가족들이 심리사회적 지원을 받지 못한다고 보고하였다(Brage & Vindrola-Padros, 2017). 전문 인력을 활용할 재정의 부족, 심리사회적 전문가의 부족, 서비스 제공 시간 부족 등이 주된 어려움으로 보고되었지만, 심리사회 서비스에 대한 중요성 인식 부족, 다학제적 팀에 대한 지원 부족, 근거 기반 실천의 부족, 병원의 조직 구조 및 정책의 부재와 같은 이슈는 상대적으로 덜 지적되었다(Scialla et al., 2017).

특히 서비스 제공 인력 부족 및 접근성 문제가 빈번하게 제기된 가운데, 누가 심리사회 서비스를 제공하고 있으며 이들은 충분한 훈련을 받고 있는가에 대한 의문이 제기되었다. Jones et al.(2018)의 연구에 따르면 총 81개 센터 107명의 소아종양 사회복지사들이 심리사회 지원 서비스를 제공하고 있었으며, 사회복지사 및 아동생애전문가들이 소아청소년암 서바이버십의 모든 과정에서 이러한 서비스를 제공하는 주된 인력으로 보고되었다. 비슷하게 Scialla et al.(2017)의 조사 결과에서도 144개의 소아종양치료팀 서비스 제공자 289명 중 사회복지사(85%)와 아동생애전문가(77%)의 분포가 가장 많았고, 이들은 치료 초기에 환자들을 만나며 환자 가족과 관련된 대부분의 서비스를 도맡아 제공하고 있는 것으로 나타났다. 응답자들 중 신경심리학자나 정신의학자는 비교적 소수에 해당되었으며, 주로 의뢰된 서비스를 담당하였다. 무엇보다 질 높은 근거기반의 심리사회 표준 서비스를 제공하기 위해서는 적절하게 훈련된 심리사회 서비스 지원 인력을 확보하는 것이 필수적이다. Kazak et al.(2018)은 심리사회적 표준과 일치하는 심리사회 서비스를 제공하고 있는 기관들을 대상으로 사회복지사, 심리학자, 정신과전문의, 아동 생애전문가 등 다양한 소아 심리사회 서비스 제공자들의 업무 및 역할, 훈련 기회에 대해 조사하였다. 연구 결과, 대부분이 임상 서비스 제

공에 필요한 자격증을 갖춘 상태였고, 동료 상담 형태의 수퍼 비전이 가장 빈번하게 이루어졌으나 체계적이고 지속적으로 제공되지 못하는 어려움이 있었다. 반면, 절반에 미치지 못하는 프로그램만이 이들 직종에 대한 심리사회적 훈련 기회를 제공하였는데, 주로 사회복지사나 아동생애전문가들이 훈련생을 교육하고 있는 것으로 나타나 소아종양 관련 서비스 전문 인력의 양성이 시급함을 보여주었다(Kazak et al., 2018). 한편, 소아청소년암은 복잡하고 다양한 의료적 욕구를 갖기 때문에 다양한 영역의 전문가들이 다학제적 팀을 구성하여 유기적으로 서비스가 제공되는 것이 매우 중요하다(Carlson et al., 2008). 그러나 신경심리학자나 심리학자, 정신의학전문의를 모두 포함하는 다학제적 팀워크가 제대로 이루어지지 않아서 전문화된 개입을 실행하는 데 어려움이 있는 것으로 보고되었다(Scialla et al., 2017).

최근에는 표준화된 서비스의 실행을 가로막는 장애물을 해결하기 위한 방안이 적극적으로 제안되고 있다. Wiener et al.(2020a, 2020b) 등은 서비스의 표준과 실천 현장에서의 괴리를 줄이기 위한 효과적인 전략을 제시하였다. 특히, 부모들에 대한 심리사회적 돌봄이나 투약 순응 사정은 매우 중요함에도 서비스가 실행되는 데 장벽이 매우 많기 때문에 시간이 부족하거나 지리적 접근성이 낮은 소아청소년암 경험자와 부모들을 위해 테크놀로지를 이용한 비대면 기반의 이 헬스(e-health) 개입을 제공하여 서비스의 편리성과 융통성을 높일 것을 제안하였다. 더불어 형제자매를 위한 지원은 서비스 실행이 매우 낮은 점을 지적하며 효과적인 서비스 제공하기 위한 청사진을 우선적으로 마련할 필요가 있음을 제안하였다(Wiener et al., 2020b). 국내에서도 소아청소년암 대상 심리사회 서비스가 다양하게 제공되고 있지만, 개별 기관들을 중심으로 내부적 지침이 마련되어 있을 뿐 다양한 세팅의 기관에 공통적으로 적용할 수 있는 근거 기반의 표준화된 가이드라인은 존재하지 않는 실정이다. 소아청소년암 경험자 및 가족 대상 심리사회 서비스 제공자들을 대상으로 한 김민아 외(2020)의 연구에서 서비스 제공자들은 서비스 내용 및 범위, 서비스 전달, 서비스 제공자의 측면에서 다양한 어려움을 인식하였고 이를 해결하기 위한 개선방안이 마련되어야 할 필요성을 강조하였다.

III. 연구 방법

1. 연구 대상 및 자료 수집 절차

본 연구는 국내 소아청소년암 심리사회 서비스 제공 현황을 파악하기 위해 병원 및 지역사회 기관에서 최소 1년 이상 근무하며 소아청소년암 경험자 및 가족에게 심리사회 서비스를 제공하고 있는 사회복지사를 대상으로 개별 심층면접을 실시하였다. 최근 1년 이내 소아청소년암 대상 심리사회 서비스를 제공한 경험이 없는 자는 제외하였다. 소아청소년암 관련 심리사회 서비스 제공 경험이나 소아청소년암 분야 근무 경력 등을 고려한 의도적 표집을 실시하기 위해 대한소아혈액종양학회 홈페이지(www.kspho.or.kr)에 등재된 46개 의료기관의 의료사회복지팀과 소아청소년암 경험자를 대상으로 하는 3개의 대표적인 민간기관을 파악하였다. 이후 연구진이 각 기관에 연락하여 연구의 목적과 대상자 선정 기준을 설명하였고 이에 부합하는 연구 참여가 가능한 후보 20명을 추천받았다. 이 중 6명이 연구 참여를 거절하였고 최종적으로 서울, 경기, 대구 지역에 위치한 9개 병원과 서울에 위치한 3개의 민간기관에서 총 14명이 자발적으로 연구에 참여하였다.

심층인터뷰는 2020년 7월부터 2021년 1월까지 총 7개월에 걸쳐 이루어졌고 연구 참여자가 선정되면 바로 인터뷰를 실시하면서 자료의 포화와 인터뷰 종료 시점을 결정하였다. 심층인터뷰가 수행되기 전 연구 참여자는 연구 참여에 대한 서면동의서를 비대면 또는 대면의 방법으로 연구진에게 제출하였고, 사전 연락을 통해 선호하는 인터뷰 일시와 방법(대면 또는 비대면)을 선정하였다. 인터뷰가 이루어지던 당시 코로나바이러스감염증-19의 대유행으로 사회적 거리두기가 권고되었기 때문에 12명이 전화, 2명이 화상시스템을 이용하여 비대면 방법으로 인터뷰를 수행하였다. 심층인터뷰는 소아청소년암 분야에서 질적 연구 수행 경험이 풍부하고 심리사회 서비스 제공자에 대한 이해가 높은 3인의 사회복지학 교수가 실시하였다. 연구 참여자 1인당 총 1회의 인터뷰를 실시하였고 인터뷰의 내용이 충분하지 않았던 1명만 1회의 보완적 인터뷰가 추가로 진행되었다. 인터뷰는 최소 55분에서 최대 90분으로 실시되었고, 인적사항을 확인한 후 심리사회 서비스의 제공 경험에 대해 개방적 질문을 하였다. 연구진은 문헌고찰과 연구진 간 논의를 통해 미국에서 발표된 소아청소년암 경험자와 가족 대상의 표준화된 심리사회 서비스(Wiener et al.,

2015)의 목적과 내용에 대해 충분히 숙지하였고, 연구 참여자들에게 15가지 서비스 영역에서 실시하고 있는 구체적인 서비스 내용을 순차적으로 질문하였다. 연구진들은 연구 참여자들이 각 서비스 영역에 대해 정확히 이해할 수 있도록 부연 설명을 하였고, 잘 이해하였는지 확인하여 인터뷰가 충실히 진행될 수 있도록 하였다. 인터뷰에서 사용한 핵심 질문들은 “귀하 또는 귀하의 조직은 관련 서비스를 제공하고 있나요?”였고, 서비스가 제공되지 않고 있다면 “서비스가 제공되지 못하는 이유는 무엇이라고 생각하십니까?”라는 후속질문을 하였다. 소아청소년암 경험자 및 가족 대상의 심리사회 서비스는 다학제적 또는 학제간 협력으로 이루어지는 특성을 고려하여 본 연구는 서비스 제공 현황을 보다 포괄적으로 이해하기 위해서 연구 참여자 본인의 서비스 제공 경험뿐 아니라, “귀하가 소속된 기관의 다른 부서나 다른 전문가들은 관련한 서비스를 어떻게 제공하고 있습니까?”라는 질문을 통해 다른 부서 및 기관에서 이루어지는 서비스 제공 현황도 응답의 내용에 포함될 수 있도록 하였다. 3명의 연구진은 각자 인터뷰에서 동일한 질문이 일관되게 이루어질 수 있도록 인터뷰 시작 전 충분한 논의를 통해 인터뷰의 목적과 방향성을 숙지하였고, 매 인터뷰가 종료될 때마다 인터뷰에서 발견한 내용을 공유하며 자료의 포화를 논의하였다. 인터뷰를 통해 더 이상 새로운 내용의 발견이 나타나지 않는다고 판단되는 시점에서 자료 수집을 종료하였다.

2. 자료 분석

인터뷰는 전사되어 정확성을 검토한 후 ATLAS.ti를 이용하여 질적 자료의 의미 패턴을 파악하고 분석하기 위한 목적으로 사용되는 주제 분석(Braun & Clarke, 2006)을 통해 분석되었다. 본 연구의 목적은 앞서 문헌고찰을 통해 확인한 15개 영역의 소아청소년암 대상 표준화된 심리사회 서비스 제공 현황을 파악하기 위한 것으로, 대주제를 15가지 서비스로 사전에 결정하였고 각 서비스 영역 내에서 하위주제를 도출하기 위한 분석을 실시하였다. 연구진은 인터뷰 전사본을 충분히 검토하고 숙지한 후에 각 서비스 영역과 관련한 인터뷰 내용의 어절과 문장을 중심으로 개방코드를 부여하였고, 개방코드의 그룹화 작업을 통해 구체적인 서비스 내용 또는 방법에 대한 하위주제를 발견하였다. 특히 하위주제들이 충분히 자료의 포화를 이루어 구성되었는지, 문헌고찰을 기반으로 정의한 각

표 2. 연구 참여자들의 개별적 특성

(N=14)

구분	연번	성별	연령	최종학력	전문가 자격	소속기관	소아청소년암 분야 근무 경력
병원	1	여	26세	학사	의료사회복지사	공공병원 A	2년
	2	여	46세	석사	의료사회복지사	대학상급종합병원 B	2년
	3	여	48세	석사	의료사회복지사	대학상급종합병원 C	11년
	4	여	48세	석사	의료사회복지사	대학상급종합병원 D	22년
	5	남	34세	석사	의료사회복지사	대학상급종합병원 E	5년
	6	여	35세	학사	의료사회복지사	대학상급종합병원 F	11년
	7	남	36세	석사	의료사회복지사	대학상급종합병원 G	10년
	8	여	39세	학사	의료사회복지사	상급종합병원 H	13년
	9	여	47세	석사	의료사회복지사	상급종합병원 I	6년
지역사회	10	여	51세	석사	사회복지사	비영리민간단체 J	6년
	11	여	54세	석사	사회복지사	비영리민간단체 J	7년
	12	여	48세	석사	사회복지사	대안학교 K	5년
	13	여	30세	학사	사회복지사	비영리민간단체 L	6년
	14	여	46세	석사	사회복지사	비영리민간단체 L	23년

서비스 영역과 일치하는 내용을 포함하고 있는지 수차례 확인하며 연구 결과의 엄격성을 도모하였다.

3. 윤리적 고려

연구 수행의 모든 과정은 책임연구자가 소속된 대학의 연구 윤리 승인을 받아 진행하였으며(IRB No: KNU-2020-0042), 연구 참여자의 안전과 익명성을 보장하고자 최선의 노력을 하였다. 인터뷰를 수행한 연구진은 연구 참여자에게 심층인터뷰 시작 전 연구의 목적과 연구 결과의 활용 계획에 대해 설명하였고, 연구의 결과물은 연구목적 이외에는 사용되지 않으며 연구 참여자의 이름이나 개인을 유추할 만한 정보가 사용되지 않을 것을 약속하였다. 연구에 대한 충분한 정보를 제공한 이후 연구 참여자들로부터 서면과 구두로 연구 참여에 대한 동의를 받았고, 인터뷰 종료 후 시간에 대한 보상으로 소정의 사례비를 지급하였다. 연구진들은 인터뷰의 전사본에 개인 또는 특정 기관을 유추 가능한 정보를 모두 삭제하였고, 연구 논문을 작성하는 과정에서 인용문에 서비스 이용자의 개별 정보 및 특성이 드러나지 않았는지 확인하여 연구 참여자들뿐 아니라 소속 기관과 서비스 이용자의 익명성이 보장될 수 있도록 하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구 참여자의 특성

심층인터뷰에 참여한 연구 참여자의 개별적 특성은 <표 2>와 같다. 9명은 병원에서 의료사회복지사로, 5명은 지역사회 비영리민간단체 또는 대안학교에서에서 사회복지사로 근무하면서 소아청소년암 경험자와 가족에게 심리사회 서비스를 제공하였다. 남자는 2명이었고 여자는 12명이었으며, 이들의 연령은 최소 26세에서 최대 54세였다. 최종학력으로 10명은 석사 학위를 갖고 있었고, 4명은 학사 학위를 보유하고 있었다. 연구 참여자들이 소아청소년암 분야에서 근무한 경력은 최소 2년에서 최고 23년까지 다양하였다.

2. 소아청소년암 심리사회 서비스 제공 현황²⁾

연구 참여자들은 <표 3>과 같이 소아청소년암 경험자와 가족들에게 15개의 서비스 영역에서 총 53개의 하위 서비스를 제공하고 있었으며, 영역별로 구체적인 서비스 제공 경험과 어려움은 다음과 같다.

2) 지면의 부족으로 주제별 인용문은 부록에서 제시하였다.

표 3. 심리사회 서비스 가이드라인별 서비스 제공 현황

가이드라인	서비스 제공 현황	가이드라인	서비스 제공 현황
1. 심리사회적 사정	초기 상담 심리사회적 위협의 측정과 모니터링	9. 사회적 상호작용 기회 제공	상호작용 촉진을 위한 집단 활동 기회 제공 자조모임 지원
2. 신경심리학적 문제에 대한 모니터링과 사정	신경심리학적 위험 관련 정보 제공 및 상담 후유장애에 대한 치료 지원 고위험군에 대한 개입 및 모니터링	10. 형제자매 지원	형제자매가 겪을 수 있는 어려움 설명 형제자매대상 캠프 운영 형제자매 대상 심리상담 및 프로그램 제공 고위험군 형제자매 의뢰
3. 서바이버십에서의 심리사회적 추적	치료종결 이후 심리사회적 어려움 모니터링 및 고위험군 의뢰 생존자 대상 서비스 및 프로그램 제공 건강 상담 및 추적 관리	11. 학업지속 및 학교 복귀 지원	학업 지원 서비스 제공 학교 복귀 지원 및 진로 모색 활동 제공 학교 대상 소아청소년암 인식 교육 학교 복귀 지원 상담 및 정보 제공 학교와의 협력
4. 심리사회적 개입과 치료적 지원	심리사회적 지지 서비스 제공 이용 가능한 자원 정보 제공 정신과 및 긴급 심리 지원 의뢰	12. 투약 순응도 사정	투약정보 설명 의뢰 투약 순응 동기 부여 투약 순응 방해 요인 상담 통합적 완화케어 제공
5. 경제적 어려움 사정	경제적 어려움 확인 치료비 지원제도 안내 및 신청 지원 직접 또는 간접 치료비 지원 경제적 어려움 모니터링 및 모금 연계	13. 완화케어	임종케어 지원 지역사회 기관과의 협력 사후 연락
6. 부모 및 보호자 지원	부모활동 및 휴식 지원 부모 지지모임 지원 및 연결 고위험 부모에 대한 심리 치료 및 의뢰	14. 자녀 사별 후 애도 지원	애도 상담 지원 슬픔대체활동 및 추모 공간 지원 사별가족 모임 지원 표준화된 기록 체계 구축
7. 예상되는 치료계획에 따른 가이드라인 제공과 심리교육	질병 및 치료에 대한 교육자료 제공 치료정보에 대한 개별상담 심리사회적 적응 지원	15. 의사소통, 문서화, 훈련 표준	전문가 훈련 지원 다학제적 협력 체계 및 의사소통 마련
8. 의학적 치료에 따른 사전 준비와 지원	고강도 치료에 대한 사전 정보 제공 두려움 완화 위한 심리상담 및 치료 제공 치료 중 정서적 지지 제공		

가. 심리사회적 사정

1) 초기 상담

모든 연구 참여자들은 소아청소년암 경험자 및 가족 보호자의 심리사회적 사정을 위한 가장 중요한 초기 서비스로서 상담을 제공하였으나, 암 환자의 규모, 진단명, 상담 인력 등에 따라서 상담의 대상과 시기, 범위에 차이가 있었다. 모든 병원에서는 의료사회복지사들이 암을 진단받은 직후 모든 환자와 보호자를 대상으로 초기 상담을 제공하였고, 일부 병원에서는 경제적 또는 심리사회적 어려움이 예상되는 소아청소년암 환자와 보호자를 중심으로 소아혈액종양내과 의료진의 의뢰로 초기 상담이 제공되었다. 한편, 지역사회 기관에서는 신청서나 가입서 등으로 모든 이용자들의 기본 사항을 파악하되, 심리사회적 사정이 필요한 서비스를 신청한 암 경험자 및

가족을 중심으로 심리사회적 사정을 위한 초기 상담을 시행하였다. 모든 병원에서 초기상담은 암을 진단받은 직후에 이루어지고 있었고, 환자의 상황이 변경되거나 다른 문제가 발견됐을 때는 이후 재사정이 이루어졌다. 이에 비해, 지역사회 기관은 주로 집중치료가 끝나고 통원치료 중인 경험자들을 대상으로 초기 심리사회적 사정이 이루어지는 경우가 통상적이었는데 기관의 특성상 경험자들의 건강이나 가족들의 정신적 상태가 안정이 된 이후 서비스를 이용하는 경우가 많기 때문이었다.

대부분의 소아청소년암 환자들은 진단 초기에는 상담을 할 수 있는 건강상태가 아닌데다 의사소통이 어려운 영유아들이 대부분이기 때문에 모든 기관에서 일차적으로 법적 보호자인 부모를 대상으로 상담을 진행하였고, 당사자는 연령, 의사소통 정도, 신체적, 정신적 건강상태 등을 고려하여 상담 여부를

결정하였다. 언어적 의사소통이 가능하거나 부모와 갈등을 겪고 있는 아동청소년들은 건강상태가 안정된 이후 독립적으로 상담을 진행하였다. 일부 기관에서는 소아청소년암 환자와 부모를 반드시 같이 상담에 참여하도록 하여 당사자로부터 직접 자신의 이야기를 들을 수 있도록 노력하였다. 초기 상담에서는 공통적으로 인구사회학적 특성, 과거 병력 및 암 진단, 치료 관련 특성, 가족사항 및 가족 역동, 형제자매와의 관계, 심리적 상황, 경제적 상황, 심리사회적 적응 정도, 질병에 대한 수용 정도, 이용 가능한 자원, 향후 치료 계획 등을 파악하였다. 특히 지역사회 기관들은 소아청소년암 환자와 가족들의 욕구에 적합한 서비스를 제공하기 위해서 당사자가 어떤 문제를 호소하고 왜 서비스를 필요로 하는지 구체적으로 상담하였다. 다만, 자녀의 암 진단으로 충격과 혼란을 겪고 있는 보호자들은 초기 상담에서 너무 많은 정보들을 접하게 되어 필요한 정보를 기억하는 것에 어려움을 겪기도 하고, 충분히 자신의 어려움과 힘든 감정을 표현하는 것이 힘들어 정확한 심리사회적 어려움을 파악하는 것이 어렵다고 하였다.

2) 심리사회적 위험의 측정과 모니터링

일부 병원과 지역사회 기관에서는 소아청소년암 환자 및 가족들의 심리사회적 적응 및 위험을 평가하였고, 암 치료가 진행되면서 심리사회적 어려움의 변화를 모니터링하였다. 예를 들어, 스트레스가 높은 상황에 있는 환자 및 가족들을 대상으로 위험수준을 측정하여 고위험 상태인 경우는 지속적인 모니터링을 하였고, 치료에 영향을 미치는 경제적 어려움, 가족 갈등, 학교 부적응 등의 어려움이 발견된 경우는 관련 부서에 의뢰하여 지속적으로 위험 상황을 확인하였다. 그러나 과도한 업무와 인력의 부족으로 대상자들의 심리사회적 적응과 어려움을 지속적으로 모니터링을 할 수 없는 것이 가장 큰 어려움이었고, 정작 확인된 어려움과 문제를 해결하기 위한 자원이거나 서비스가 충분하지 않아 서비스 제공에 어려움을 겪기도 하였다.

나. 신경심리학적 문제에 대한 모니터링과 사정

1) 신경심리학적 위험 관련 정보 제공 및 상담

병원 의료사회복지사들은 중추신경계종양 환자들이 경험할 수 있는 신경심리학적 문제와 위험을 보호자들에게 안내하는 역할을 담당하였다. 병원에서는 환자의 치료 방법(수술이

나 방사선 치료 등)에 따라 나타날 수 있는 후유장애나 부작용 등에 대해 의료진이 설명을 한 후 보호자에게 일상생활에서 주의해야 할 사항에 대해 구체적으로 설명하였고, 부모의 불안이 높은 경우에는 의료사회복지사들이 별도의 상담을 제공하기도 하였다. 한편, 지역사회 기관의 사회복지사들은 신경심리학적 문제가 있을 수 있는 암 경험자들과 보호자들에게는 프로그램에 참여하기 전에 고려해야 할 사항과 위험들을 반드시 확인하고 안내함으로써 발생 가능한 위험과 사고를 예방하고자 하였다.

2) 후유장애에 대한 치료 지원

지역사회 기관에서는 신경심리학적 문제로 인해 나타난 인지 기능 또는 언어 기능의 재활 및 치료를 지원하기 위한 치료비를 지원하였다. 한 지역사회 기관에서는 후유장애로 일상생활에 어려움을 겪는 소아청소년암 생존자들의 재활을 지원하기 위해 재활치료비를 지원하였다. 대부분의 치료비 지원 서비스가 현재 치료 중인 대상자들에게 국한되는 경우가 많지만, 치료가 종결되거나 재발 이후에도 후유장애로 학습 및 학교 적응이 어려운 경우 지역사회에서 필요한 치료를 받을 수 있도록 지원하였다.

3) 고위험군에 대한 개입 및 모니터링

연구 참여자들은 신경심리학적 문제를 동반하는 경우 학교 적응, 언어 소통, 또래관계 등의 복합적인 문제가 발생할 수 있기 때문에 반드시 필요한 서비스라고 인식하였지만, 이에 대한 모니터링은 상당한 시간과 노력이 소요되어 일부 대상자들에게만 제한적으로 서비스가 제공된다고 하였다. 일부 병원의 의료사회복지사들은 종양으로 이동, 언어, 인지 등의 신경심리학적 문제가 예상되는 고위험군이나 후유장애로 어려움이 발생한 경우에 추가적인 모니터링을 실시하였고, 문제가 발생한 경우 대상자와 보호자의 욕구에 맞도록 필요한 개별 치료를 연계하였다. 특히 이들은 영구적인 장애를 갖는 경우가 많기 때문에 장애인 등록이 필요한 경우에는 관련 절차와 필요한 정보를 안내하였다. 한편, 지역사회 기관의 사회복지사들은 뇌종양과 같이 신경심리학적인 후유장애가 주로 나타날 수 있는 암 경험자들이 프로그램에 잘 참여하고 또래관계에서 어려움을 겪지 않도록 추가적인 노력을 하고 있지만 인력의 부족으로 질병 군에 따라 세분화해서 모니터링하고 개입하는 데 어려움이 있다고 하였다. 이들은 신경심리학적 문제

로 발생하는 인지 및 언어재활 및 치료가 이루어질 수 있는 부설센터 및 인력 지원의 필요성을 제안하였고, 신경심리학적 후유장애가 있는 암 경험자도 다양한 심리사회 서비스를 이용할 수 있다는 인식을 확대해야 한다고 하였다.

다. 치료종결 이후 서바이버십에서의 심리사회적 추적

1) 치료종결 이후 심리사회적 위험 모니터링 및 고위험군 의뢰

병원 의료사회복지사들은 치료가 종결된 암 생존자들의 심리적 안정, 학교 복귀, 진로 개발 등 다양한 심리사회적 문제를 모니터링할 필요성이 있지만, 환자의 생명을 살리는 치료가 중심이 되는 병원의 특성상 치료 종결 이후의 심리사회적 어려움을 모니터링하는 것이 업무의 우선순위에 밀려 정기적으로 진행하고 있지 못하다고 하였다. 다만, 암 생존자의 연령이나 발달단계 등을 고려하여 필요한 욕구가 예상되거나 대상자들과 라포가 형성된 경우, 또는 심리사회적 고위험군으로 추적이 필요한 경우에는 지속적으로 연락하여 필요한 자원이거나 서비스에 대한 정보를 제공한다고 하였다. 한편, 지역사회 기관에서는 치료를 종결한 암 경험자들을 중심으로 심리사회 서비스를 제공하거나 자원 연계를 지원하고 있었다. 병원 및 지역사회 기관 모두 모니터링 중 심각한 심리사회적 어려움이 발견된 경우에는 기관 내에 있는 정신건강의학과 또는 심리치료사나 지역사회 내 관련 전문기관에 의뢰하여 필요한 상담과 치료를 연계한다고 하였다.

2) 생존자 대상 서비스 및 프로그램 제공

지역사회 기관에서는 치료가 종결된 생존자들의 심리사회적 욕구를 충족시키기 위한 다양한 프로그램들을 제공하였지만, 정작 대상자들의 참여가 저조한 경우가 많고 대상자들과 라포를 형성하여 이들의 심리사회적 욕구를 파악하는 것은 매우 어렵다고 하였다. 일부 의료사회복지사들은 소속 병원에서 실시하고 있는 국가의 소아청소년암 생존자 시범사업과 연계하여 치료가 종결된 암 경험자들을 대상으로 학교 복귀, 심리사회적 안정 등의 문제를 해결하기 위한 서바이버십 서비스를 제공하고 있다고 하였다. 그러나 암 생존자들의 욕구와 필요한 서비스에 대한 개입 방안을 구체적으로 확인하고 마련하는데 어려움이 있어 표준화된 서비스나 이용 가능한 자원에 대한 정보가 개발되는 것이 필요하다고 하였다.

3) 건강 상담 및 장기 추적 관리

일부 병원과 지역사회 기관에서는 치료가 종결된 소아청소년암 생존자들의 장기추적 관리의 필요성을 안내하고 치료 종결 이후 나타날 수 있는 건강상의 어려움을 측정하거나 건강 위험행동을 예방하는 방법을 교육하였다. 그러나 암경험자 및 가족들은 이러한 건강상담의 필요성을 인식하지 못하는 경우가 많아서 서비스의 이용률이 낮다고 하였다.

라. 심리사회적 개입과 치료적 지원

1) 심리사회적 지지 서비스 제공

병원과 지역사회 기관에 근무하는 사회복지사들 모두 소아청소년암 경험자들이 치료과정 전반에서 경험하는 심리사회적 어려움을 지지하는 상담을 수시로 제공하였다. 심리적 어려움을 호소하는 경우 사회복지사의 초기상담을 통해 필요한 지원을 제공하였고, 암 진단 및 치료와 관련하여 암 병력 공개와 같이 치료과정에서 암 경험자들이 자주 겪는 심리사회적 문제들에 대해 지지를 제공하였다. 지역사회 기관의 경우, 소아청소년암에 대한 충분한 이해가 있고 암경험자와 상담 경험 이 많은 전문가들을 고용하여 필요한 대상자들에게 전문적인 심리사회 서비스를 제공하고 있었다.

2) 이용 가능한 자원 정보 제공

주로 병원 의료사회복지사들은 병원 내에서 소아청소년암 경험자들에게 직접적인 심리사회적 치료가 제공되지 않기 때문에 병원 또는 지역사회에서 이들의 심리사회적 치료를 제공할 수 있는 자원을 최대한 발굴하고자 노력하였다. 지역사회에서 소아청소년암 경험자들 대상으로 하는 기관이나 병원 내에서 이용 가능한 심리사회 서비스에 대한 정보를 찾아 안내하는 역할을 수행하였다.

3) 정신과 및 긴급 심리 지원 의뢰

병원과 지역사회 기관 모두 초기 상담을 통해 자살이나 심각한 우울 및 자해 증상 등 긴급히 개입해야 할 심각한 수준의 심리적 문제가 발견된 경우에는 적극적인 개입을 한다고 하였다. 대상자의 위험 수준에 따라서 병원 내 정신과 또는 지역사회 정신건강기관에 의뢰하여 위기 개입이 이루어질 수 있도록 하였고, 담당자와의 논의를 통해 소아청소년암 경험자들의 신

체적, 심리적 안전을 보호하기 위한 최선의 노력을 수행하였다. 그러나 이들의 어려움을 충분히 공감하고 이해할 수 있는 전문가를 연계하는 것이 가장 큰 어려움이며, 장기적으로는 소아청소년암 경험자의 심리치료와 정신건강 서비스를 전문적으로 제공할 수 있는 인력을 양성하는 것이 당면한 과제라고 하였다.

마. 경제적 어려움 사정

1) 경제적 어려움 확인

병원 의료사회복지사들은 암을 진단받은 이후 수행하는 초기 상담을 통해 모든 암 환자 가족들을 대상으로 부모의 고용 상태, 가계소득 및 보험 여부 등의 재정적 자원을 확인하여 치료과정에서 예상되는 경제적 어려움을 확인하고 치료비 마련에 대한 계획을 함께 수립하였다. 다만, 이러한 경제적 사정 과정에서 재정상황이나 가족관계에 대한 민감한 정보를 자세히 파악하고 다소 복잡한 증빙서류의 제출이 필요하기 때문에 이에 대한 대상자들의 불편함을 완화하기 위해 노력한다고 하였다.

2) 치료비 지원제도 안내 및 신청 지원

모든 참여자들은 소아청소년암에 대한 국가 또는 민간의 치료비 지원이 매우 폭넓게 잘 구축되어 있기 때문에 정확한 정보만 안내받는다면 소아청소년암 환자가 치료비로 경제적 어려움을 거의 겪지 않는다고 하였다. 특히 진단 초기 만나게 되는 병원 의료사회복지사들은 경제적 어려움 사정을 기반으로 국가 또는 민간에서 제공하는 치료비 지원제도와 신청 절차나 암 치료비 이외에도 생계가 곤란한 경우 지원받을 수 있는 긴급생계 지원 제도 및 기초생활수급제도 등 향후 이용 가능한 자원과 서비스를 안내하였다. 이들은 단순히 치료비 지원 정보를 제공하는 것뿐 아니라 가족의 상황에서 가장 도움이 될 수 있는 방법과 순서로 지원을 받을 수 있도록 지원비의 장단점을 비교해서 설명하였고, 직접 신청이 어려운 경우에는 신청서류 준비를 돕는 등 가족들이 최대한의 경제적 지원을 받고 재정적 불안감을 해소할 수 있도록 하였다.

3) 직접 또는 간접 치료비 지원

병원에서는 원내 후원금을 이용하는 일부 사례를 제외하고는 치료비 지원이 없지만, 지역사회 기관에서는 암 환자의 가

족들과 상담을 통해 직접 또는 간접 치료비를 지원하였다. 가족의 소득 수준에 따라 신청 대상 여부를 확인하고, 이후 전문가들로 구성된 심의를 통해 사업 대상자들을 선정하여 치료 중에는 치료비와 관련한 비용을, 치료가 종결된 이후에는 후유장애 치료 및 재활을 위한 간접 치료비를 지원하였다.

4) 경제적 어려움 모니터링 및 모금 연계

경제적 지원을 받은 대상자 가족들 중 경제적 어려움이 심각하였던 경우는 지원을 받은 이후 어려움이 해결되었는지, 사보험의 보장 기간이 만료되거나 지원금을 소진한 이후 또 다른 어려움이 발생하지 않았는지를 재사정하거나 모니터링 하였다. 이러한 과정에서 국가 및 지역사회 기관에서 더 이상 경제적 지원을 받을 수 없는 경우에는 모금 사업을 하여 추가적인 경제적 지원이 가능하도록 연계하기도 하였다. 특히 연구 참여자들은 소아청소년암 치료비 마련에 대한 어려움은 많이 사라졌으나, 심리사회적 지원이나 치료 종결 후 일상생활 및 사회생활 복귀를 위한 예산은 여전히 부족하여 이에 대한 지원이 이루어지는 것이 필요하다고 하였다.

바. 부모 및 보호자 지원

1) 부모의 정신건강 어려움 사정

병원과 지역사회 기관의 사회복지사 모두 소아청소년암 경험자의 치료와 회복을 도모하는 과정에서 불안과 우울 등을 경험하기 쉬운 부모의 정신건강 문제를 사정하였다. 이들은 자녀의 암 진단 이후 부모들이 겪는 부정적 정서들이 누구나 겪는 자연스러운 감정이라는 것을 알려주고, 부모들의 정신적 어려움을 공감하는 지지 상담을 제공하였다. 그러나 소아청소년암 자녀를 주로 양육하는 보호자인 어머니에게 지원이 이루어질 뿐, 다른 보호자에게 지원이 이루어지지 못하는 것이 제한적이라고 하였다.

2) 부모 활동 및 휴식 지원

지역사회 기관의 사회복지사들은 소아청소년암 경험자의 부모들이 자녀의 암 치료와 육아라는 스트레스에서 잠시라도 벗어나 새로운 에너지를 받을 수 있도록 스트레스 관리 교육이나 원예, 뜨개질 등 다양한 활동 프로그램을 제공하였다. 그러나 부모들이 서비스나 치료를 이용할 의지가 있다고 하더라도 자녀를 돌봐줄 수 있는 여건을 만들지 않는 한 현실적으로

참여가 어렵기 때문에 시간과 장소에 구애받지 않고 참여할 수 있는 온라인 프로그램을 개발하기 위한 노력을 하였다. 또한, 병원의 의료사회복지사들도 부모들이 휴식을 취하거나 활동을 할 수 있도록 자녀를 돌봐주는 자원봉사자를 연계하는 서비스를 제공하였다.

3) 부모 지지모임 지원 및 연결

거의 모든 병원 의료사회복지사들은 자녀의 암을 진단받은 부모들을 심리사회적으로 지지하기 위해서 소아청소년암 환자 부모들 간 정서적, 정보적 지지를 나눌 수 있는 지지모임을 소개하였다. 또한, 부모 지지모임에서 정기적으로 실시하는 치료종결회 및 기념일 행사 등의 일부 활동들을 적극적으로 지원하거나 연계하면서 같은 어려움을 겪고 있는 부모들이 함께 의지하면서 힘이 될 수 있기를 바랐다. 지역사회 기관의 사회복지사들도 부모 지지모임이 보다 체계적으로 운영되도록 지원하였다.

4) 고위험 부모에 대한 심리 치료 및 의뢰

병원과 지역사회 기관의 연구 참여자들 모두 자녀의 암 치료과정에서 부모의 정신건강이 악화되는 경우가 많고, 부모의 정신건강 문제는 자녀의 방임, 학대 등으로 이어질 수 있기 때문에 반드시 해결해야 하는 문제라고 하였으나, 실제로 소아청소년암 경험자 부모들의 정신건강에 대한 개입은 충분히 이루어지고 있지 않은 실정이라고 하였다. 다만, 부부관계 갈등, 극도의 우울 및 불안 등 정신적으로 심각한 어려움을 겪고 있는 고위험 부모가 발견되면 기관 내에서 개별 심리치료를 제공하거나 병원 내 정신과, 또는 지역사회의 정신건강 기관에 의뢰하였다. 특히 한 부모 가정이나 다른 자녀가 질병을 겪고 있는 가정 등 고위험군은 지속적인 모니터링을 통해 이들의 심리적 건강을 도모하고자 하였다. 그러나 대부분의 소아청소년암 부모들은 자녀의 치료에만 집중하느라 정작 자신의 신체적, 정신적 건강을 돌보지 않으려고 하여 정신건강 서비스 이용을 권하여도 꺼리는 어려움이 있음을 언급하였다.

사. 예상되는 치료계획에 따른 가이드라인 제공과 심리교육

1) 질병 및 치료에 대한 교육자료 제공

병원과 지역사회 기관 사회복지사 모두 소아청소년암 경험자와 가족들에게 소아청소년암과 치료과정에 대한 자세한 내

용이 담긴 교육책자를 제공하여 이들이 진단 초기부터 충분히 치료계획을 예상하고 대비할 수 있도록 지원하였다. 진단 이후 의료진에게 진단명과 치료과정에 대한 설명을 듣지만 정신적 충격을 받은 상황에서 복잡한 의료적 용어들이 충분히 이해하지 못하기 때문에 환아와 가족들의 입장에서 쉽게 설명된 책자를 제공하여 가정에서 시간을 두고 이해하는 것이 필요하다고 하였다.

2) 치료 정보에 대한 개별상담

병원 의료사회복지사들은 암을 진단받으면 담당 의료진으로부터 치료계획에 대한 설명을 듣기 때문에 추가적인 개입을 제공하지 않는다고 하였다. 그러나 소아청소년암 경험자들이 자신이 받아야 할 장기적인 치료를 얼마나 잘 파악하고 있는지 확인하고, 제대로 인지하지 못하는 경우에는 의료진에게 연계하거나 개별적 상담을 통해 충분한 치료 정보를 제공하였다. 특히 치료로 인해 나타날 수 있는 부정적인 결과들이 왜곡되어 해석되지 않도록 충분한 설명을 제공하는 것이 중요함을 강조하였다.

3) 심리사회적 적응 지원

모든 병원 의료사회복지사들은 예상되는 치료 계획에 대한 심리사회적 적응을 도모하는 것의 중요성 인식이 부족하여 전문적으로 개입이 이루어지지 못한다고 하였다. 다만, 일부 참여자들은 암 경험자들에게 앞으로 겪게 될 어려움 등에 대해서 미리 이야기하고 궁금한 점을 질문하는 등의 시간을 통해 심리사회적 적응을 지원한다고 하였다. 이들은 치료계획 정보를 충분히 제공하고 심리적인 교육을 실시하는 것이 소아청소년암 경험자 및 가족들이 치료과정에서 의료진에게 신뢰를 갖도록 하고 치료과정에서 만족도를 높일 수 있기 때문에 충분한 시간과 노력을 투입하여 지원이 이루어질 필요가 있다고 하였다.

아. 의료적 치료에 따른 사전준비와 지원

1) 고강도 치료에 대한 사전 정보 제공

거의 모든 병원에서는 의료진들이 골수이식과 같은 고강도 치료에 대한 구체적인 사전 정보를 환자 또는 보호자들에게 제공하였고, 보완이 필요한 경우 사회복지사들이 별도의 사전 교육을 제공하였다. 그러나 이러한 사전 교육은 주로 보호자

인 부모들에게 제공되었고, 환자의 발달단계에 따라 아동청소년이 이해하기 쉽도록 개발된 교육 자료나 설명은 부재한 실정이라고 하였다. 이러한 교육 자료들은 오히려 고강도 치료에 대한 아동청소년들의 두려움을 유발할 수도 있어 고강도 치료에 대한 두려움을 완화시킬 수 있는 적절한 교육 자료의 개발이 필요함을 지적하였다.

2) 두려움 완화를 위한 심리상담 및 치료 제공

모든 참여자들은 고강도 치료를 앞둔 소아청소년암 환자들의 불안과 공포를 완화시키고 치료에 대한 심리적인 준비를 하는 것이 중요하다고 인식하였다. 그러나 일부 병원을 제외하고 대부분의 병원에서는 직접적인 심리적 개입을 제공하고 있지 않으며 주로 가족들을 통해 고강도 치료를 위한 준비 사항들이 전달되었다. 일부 병원에서는 골수검사나 이식 등 강도 높은 치료에 대한 두려움과 불안감이 높은 경우 의료사회복지사가 개별적으로 심리 상담을 제공하거나 전문가를 연계하여 심리치료를 제공하였다. 최근에는 골수이식코디네이터라는 전담 간호사가 생기면서 골수이식 시 환자의 심리사회적 준비를 지원하는 역할을 담당하였고, 심리적 어려움을 호소하는 경우에는 사회복지사가 추가적으로 심리 상담을 제공하기도 하였다. 이들은 의료, 간호, 심리치료, 사회복지 등 여러 영역의 전문가들이 협력하는 체계를 마련되어야 할 필요성을 강조하였다.

3) 치료 중 정서적 지지 제공

모든 병원 의료사회복지사들은 고강도 치료를 받고 있는 암 환자들에 대해 공식적인 개입보다는 입원실을 방문하여 위로와 응원을 보내는 정서적 지지를 제공하였다. 고강도 치료가 이루어지는 경우 가족들이나 자원봉사자들이 자유롭게 방문할 수 없고 면회가 제한되기 때문에 사회복지사들의 정서적 지지가 매우 중요하였으며, 특히 아동의 경우 가족들과 떨어져 홀로 치료실에 머무는 경우 큰 도움이 된다고 하였다. 필요한 경우는 동일한 치료를 받은 경험자를 연결하여 멘토링을 통해 심리적 안정을 제공하였다.

자. 소아청소년암 경험자에게 사회적 상호작용 기회 제공

1) 상호작용 촉진을 위한 집단 활동 기회 제공

병원과 지역사회 모두 소아청소년암 경험자들이 병원과 집

을 벗어나 다양한 사람들을 만나면서 자연스럽게 사회적 상호작용을 하고 관계를 형성할 수 있는 기회를 제공하였다. 병원에서는 주로 병원학교나 치료종결잔치 등으로 암 경험자의 사회적 관계를 만들어주기 위한 노력을 하였다. 지역사회에서는 선생님과 또래 친구들을 정기적으로 만나 자치회이나 리더십 활동 등 교육과 놀이 프로그램에 참여하면서 공동체 속에서 사회성을 증진시키는 활동을 제공하였다. 이러한 활동을 통해 일상생활 속에서 사람들과 함께 사회 규칙을 배우는 기회가 마련되었다. 특히, 사회성은 일회성 프로그램을 통해 변화되기 어렵기 때문에 지속적으로 이들의 사회성을 도모할 수 있는 서비스가 제공되는 것이 중요하다고 하였다. 또한, 소아청소년암 경험자들은 진단명, 진단 시기, 연령에 따라 상호작용이나 공감대 형성이 어려울 수 있기 때문에 진단명이나 건강 상태에 따라 비슷한 수준에서 집단 활동이 가능하도록 조정하는 것이 필요하다고 하였다.

2) 자조모임 지원

병원과 지역사회 모두에서 소아청소년암 경험자들의 자조모임을 지원하는 다양한 서비스가 제공되었다. 동일한 질병을 경험한 또래 집단 내에서 상호작용을 도모하고 정서적 지지를 교류할 수 있는 자조모임은 소아청소년암 경험자들의 심리사회적 적응을 도모하는 데 중요한 자원이 되었다. 일부 병원에서는 병원 내 자조모임이 자생적으로 나타난 경우도 있었으나, 주로 지역사회 기관에서 활발하게 활동하고 있는 자조모임에 연계하는 경우가 많았다. 지역사회 기관에서 지속적으로 지원하며 운영되고 있는 자조모임은 소아청소년암 경험자들이 온라인 또는 오프라인에서 함께 강연을 듣거나 자원봉사를 하거나 해외의 자조모임과 교류를 하는 등 다양한 활동에 참여하면서 참여자들 간의 사회적 관계를 촉진할 수 있도록 지원하였다.

차. 형제자매 지원

1) 형제자매가 겪을 수 있는 어려움 설명

일부를 제외한 대부분의 병원과 지역사회 기관에서는 초기 상담 또는 모니터링 과정에서 부모와의 상담을 통해 소아청소년암 경험자의 형제자매들이 겪을 수 있는 죄책감이나 소외감 등 심리사회적인 어려움이 무엇인지 충분히 설명하기 위해 노력하였다. 특히, 암을 치료받는 자녀에게 부모의 관심이 집중

되기 때문에 형제자매들이 소외되거나 방임되지 않도록 돌봄에 대한 지속적 관심을 가질 뿐 아니라, 암 치료의 과정과 절차를 형제자매들도 이해할 수 있도록 설명할 것을 안내하였다.

2) 형제자매 대상 캠프 운영

병원 또는 일부 지역사회 기관에서는 소아청소년암 경험자의 형제자매들이 겪는 어려움을 지원하기 위해 별도의 캠프가 과거에 제공되었으나, 현재는 이용률 저조로 인해 이루어지지 않고 있다고 하였다. 대신 일부 지역사회 기관에서 가족들이 모두 함께 참여하는 가족캠프나 형제자매와 암 경험자가 함께 어울리며 서로에 대한 이해를 높이고 소원해진 관계를 증진하기 위한 캠프에 형제자매들이 참여할 수 있는 기회가 제한적으로 제공되고 있었다.

3) 형제자매 대상 심리상담 및 프로그램 제공

병원과 지역사회 기관 모두 소아청소년암 경험자에 대한 서비스가 중심으로 이루어지다 보니, 형제자매에 대한 서비스가 적극적으로 제공되지 못하였다. 지역사회 기관에서는 기관에서 암 경험자 대상의 개별 심리상담 등의 대상 범위를 형제자매에게까지 확대하여 제공하고 있었다. 병원에서는 형제자매에 대한 직접적인 개입이 이루어지고 있지는 못하였고, 지역사회 기관의 자원에 대한 정보를 제공하여 암 경험자들의 형제자매가 필요한 지원을 받을 수 있도록 도모하였다. 그러나 지역사회 기관의 사회복지사들은 형제자매들이 서비스에 대한 욕구를 나타내지 않는 경우가 많고, 욕구가 있다고 하더라도 물리적 접근성이 낮아서 실제로 서비스를 이용하는 경우가 많지 않다고 하였다. 또한 서비스 제공자들 사이에서 형제자매에 대한 지원이 필요한지 공감대 형성이 이루어지지 않았고 지원을 위한 실무적 준비가 되지 않은 것도 서비스 제공을 어렵게 하는 요인임을 지적하였다.

4) 고위험군 형제자매 의뢰

병원과 지역사회 기관 모두 소아청소년암 경험자의 형제자매 중 경제적 또는 심리사회적으로 심각한 어려움을 겪고 있는 고위험군이 발견되면 심도 있는 상담을 제공하거나 병원 내 상담센터 및 지역사회 전문기관에 의뢰하여 필요한 지원이 제공되도록 하였다. 예를 들어, 한 부모가 암 치료 중인 자녀를 돌보느라 형제자매가 방치되는 경우나 저소득층 가정의 자

녀들이 방과 후 돌봄을 받지 못하는 경우에는 지역사회에서 긴급하게 자원을 제공하거나 사례관리를 하도록 요청하였다.

카. 학업지속 및 학교 복귀 지원

1) 학업 지원 서비스 제공

소아청소년암 경험자들은 치료로 학교에 출석하지 못하는 경우에도 학습이 단절되지 않도록 병원학교, 인터넷 강의, 기타 민간 학습 지원 서비스를 제공받았다. 병원의 규모에 따라 다소 차이가 나타나지만, 모든 연구 참여자들이 근무하는 병원에서는 병원학교를 운영하여 입원 중인 환자들에게 교과과정 또는 비교과과정의 다양한 교육을 제공하였다. 그러나 병원학교는 입원 환자만 이용할 수 있어 입원치료가 종결된 암 경험자들은 이용이 제한되었다. 또한, 다양한 연령의 아동 및 청소년들이 함께 교육에 참여하는 경우가 많으며 주로 저학년 위주로 교육이 이루어지기 때문에 학업부담이 큰 청소년들의 학업을 실질적으로 지원하는 데는 충분하지 않다고 하였다. 지역사회 기관에서는 학습지 및 학습교사를 파견하거나 자원봉사자를 연계하는 개별 학습 지원 서비스를 제공하였다. 그러나 소아청소년암 경험자의 특성상 건강상의 문제로 학업을 지속하는 것이 어려운 경우가 많아 서비스를 지속하는 데 어려움이 있었다. 따라서 실질적으로 소아청소년암 경험자들이 치료 중에도 학업을 지속할 수 있는 방안 마련이 필요하다고 하였다.

2) 학교 복귀 지원 및 진로 모색 활동 제공

일부 병원과 지역사회에서는 학교에 복귀하기 전 암 경험자들이 학교에 잘 적응할 수 있도록 준비하는 학교 복귀 지원 프로그램을 제공하였다. 소아청소년암 경험자들은 오랜 기간 학교를 쉬다가 복귀하였을 때 또래 친구들이나 선생님들이 자신이나 자신의 병력에 대해 어떻게 바라볼지에 대한 두려움과 걱정, 단체 활동에 잘 적응할 수 있을지에 대한 불안함을 가진다. 병원에 근무하는 한 연구 참여자는 학교 친구들을 병원에 초청하여 소아청소년암에 대한 이해도 높이고 함께 시간을 보내는 프로그램을 통해 학교에 복귀하기 위한 준비를 지원하고 있었다. 지역사회기관에 근무하는 한 참여자는 학교 복귀를 준비하고 응원하기 위해 자신의 학교 복귀에 도움을 준 사람들에게 감사를 표현하는 프로그램을 제공하고 있다고 하였다. 한 지역사회 기관에서는 단순히 학교로 복귀하기 위한 지원을

넘어서 소아청소년암 경험자들이 멘토링, 교육활동 등을 통해 다양한 진로를 모색할 수 있는 활동을 제공하였다.

3) 학교 대상 소아청소년암 인식 교육

지역사회 기관에서는 소아청소년암 경험자들이 학교에 복귀하여 잘 적응할 수 있도록 소속된 학급 친구 및 선생님들을 대상으로 소아청소년암에 대한 정확한 지식을 교육하고, 부정적인 인식을 개선하기 위한 활동을 제공하였다. 주로 암 경험자 당사자 또는 보호자들이나 소아청소년암 학생을 담당하게 될 담임 선생님의 요청에 의해 이루어지며, 소아청소년암 경험자의 치료 상황과 어려움을 사전에 파악한 후 학급 친구들에게 설명하여 이들의 어려움을 이해할 수 있도록 지원하는 역할을 수행하였다.

4) 학교 복귀 지원 상담 및 정보 제공

병원과 지역사회 기관 모두 진단 초기부터 학교 복귀에 대한 당사자와 보호자의 욕구를 파악하고, 학교 복귀를 앞둔 경우 심리적 스트레스나 불안감과 같은 어려움을 파악하여 학교 복귀를 지원하기 위한 개별상담을 제공하였다. 특히 학교 복귀를 원하지 않거나 학교 적응이 어려운 암 경험자의 경우, 학교 복귀 및 적응을 방해하는 장애물이 무엇인지 상담을 통해 파악하고 이를 해결하기 위한 구체적인 개입 계획을 준비하였다. 병원에 근무하는 의료사회복지사들은 개별상담으로 학교 복귀에 대한 욕구를 파악하는 한편, 치료를 받으면서도 학업을 지속할 수 있는 다양한 방안에 대해 설명하고 관련한 자원에 대한 정보를 제공하였다. 연구 참여자들은 학교 복귀가 단순히 프로그램 하나로 달성될 수 있는 것이 아니라, 장기간에 걸쳐 준비하고 지속적인 개입이 이루어져야 하는 것이기 때문에 이러한 과정을 전담하고 지원할 수 있는 인력의 확보가 무엇보다 중요함을 강조하였다.

5) 학교와의 협력

일부 연구 참여자들은 해당 학교 선생님들과 소통하며 소아청소년암 경험자의 학교 복귀를 적극적으로 지원하기도 하였다. 예를 들어, 교사들과 간담회를 개최하여 소아청소년암 학생들에 대한 이해를 높이고 사회사업팀 또는 지역사회 서비스에 대한 정보를 제공하기도 하였고, 암 경험자 담당 교사와 통화하여 학생의 의료적 상황이나 예상되는 어려움에 대해 설

명하기도 하였다.

타. 투약 순응도 사정

1) 투약 정보 설명 의뢰

모든 병원 의료사회복지사들은 투약과 관련한 전문적인 지식이 있는 의료진 또는 약제부에서 투약 정보를 암 환자 및 보호자에게 구체적으로 설명하기 때문에 별도의 추가적 교육을 진행하지는 않지만, 이해가 되지 않는 부분은 없는지, 투약과 관련하여 심리적으로 불안한 요인이 있는지 등에 대해 확인한 후 담당자에게 추가적인 설명을 의뢰한다고 하였다.

2) 투약 순응 동기 부여

연구 참여자들은 투약 순응과 관련한 업무는 의료진의 역할과 업무로 명확하게 구분되어 있기 때문에 사회복지사의 협력이 필요한 경우는 거의 없다고 하였다. 다만, 일부 병원과 지역사회 기관에서는 치료과정에서 긍정적 행동에 대한 강화를 지원하는 '용감한 어린이 통장' 등의 사업을 통해 투약이나 치료에 대한 동기를 부여한다고 하였다. 또한, 지역사회에서 부모님과 떨어져 독립적으로 활동을 지원하는 프로그램을 진행하면서 경험자들이 투약 관리의 중요성을 인식하고 스스로 관리할 수 있는 훈련을 제공하였다.

3) 투약 순응 방해 요인 상담

모든 연구 참여자들은 암 경험자의 투약 순응도를 높이기 위해 심리사회적 전문가와의 협력 필요성이 있다고 인식하였으나, 일부 사회복지사들은 투약 순응을 방해하는 심리사회적 요인을 제거하기 위한 협력 상담이 필요하다고 하였다. 예를 들어, 병원 의료사회복지사들은 암 경험자가 심리적인 문제 또는 가족관계의 문제로 투약 및 치료를 거부하는 경우, 또는 보호자가 자녀의 치료 및 투약을 제대로 관리하지 못할 경우 부서 간에 협력하여 상담을 진행하였다. 이러한 경우 투약 순응에 대한 직접적인 개입을 하기보다는 심리적인 문제를 해결함으로써 자연스럽게 투약 순응을 방해하는 심리적 요인을 제거하였다. 특히 수차례 재발을 경험하는 청소년 경험자의 경우, 투약 및 치료 거부 등이 발생할 수 있는 복합적인 사례이기 때문에 다양한 전문가들과의 협력적 지지체계가 필요함을 강조하였다.

파. 완화케어

1) 통합적 완화케어 제공

소아완화의료팀과 인프라가 구축되어 있는 병원의 의료사회복지사들은 필요한 대상자들에게 통합적인 완화케어를 제공하였다. 환자들이 암 진단을 받자마자 완화케어 부서로 바로 의뢰가 되어 서바이버십의 초기 단계부터 완화의료에 대한 정보 제공, 신체 및 심리사회적 증상 관리, 임종케어까지 전인적 차원에서 완화의료 제공되었다. 그러나 소아완화의료는 적극적인 치료를 중단한다는 부정적인 인식이 지배적이므로, 임종 직전까지 자녀의 생명을 살리기 위한 적극적인 치료를 지속하는 경우가 많은 소아암 환자 가족들은 해당 서비스의 이용을 꺼리는 경향이 많다고 하였다. 또한, 완화의료는 정서적으로 매우 힘든 상황에 있는 가족들과 마주해야 하기 때문에 치료 초기 단계부터 충분한 라포 형성이 있어야 개입이 가능하며 완화医료를 담당하는 전담인력이 있어야 지속적인 라포 형성과 지지가 가능할 것으로 보았다.

2) 임종 케어 지원

병원 내 소아완화의료팀이 체계적으로 구축되어 전담하는 병원이 아닌 경우에도, 의료사회복지사들은 소아청소년암 환자들이 편안하고 존엄성 있는 죽음을 맞이할 수 있도록 최대한의 케어를 지원하려고 노력하였다. 예를 들어, 일부 의료사회복지사들은 사망 전 가족들이 자녀와 최대한 시간을 함께 할 수 있도록 지원하거나 필요한 정보를 제공하였다.

3) 지역사회 기관과의 협력

지역사회 기관의 사회복지사들은 완화의료 단계 대상자들이 주로 집이나 병원에 거주하고 의료적인 처치가 동반되어야 하기 때문에 개입하기 어려운 상황이라고 하였다. 또한, 지역사회에서 심리사회 서비스 욕구가 있는 대상자들과 하더라도 건강상의 어려움으로 기관을 방문하는 것이 한계가 있다고 하였다. 이러한 이유로 완화医료를 받는 소아청소년암 경험자와 가족들을 위한 서비스가 현실적으로 이루어질 수 있는지에 대한 고민이 많았고, 치료비 지원 사업에 완화의료의 영역을 포함시킬 수 있을지에 대한 논의가 추후 이루어져야 함을 강조하였다. 다만, 홈페이지에 호스피스 기관 정보를 제공하거나 완화의료 중에 있는 경험자가 이전에 기관에서 활동했던 내용들을 가족들에게 공유하는 등의 방식으로 협력하였다.

하. 사별 슬픔 지원

1) 사후 연락

병원과 지역사회 기관 모두 오랜 기간 라포를 형성하였던 아동청소년들이 암으로 사망할 경우 자녀를 잃은 가족에게 전화나 편지 등으로 자연스럽게 사후 연락을 한다고 하였다. 사후 연락을 통해 자녀에 대한 부모의 애도를 지원하였고 가족들이 심리사회적 지원이 필요한 경우에 가능한 자원을 안내하였다. 그러나 자녀가 오랜 기간 동안 치료를 받은 병원이나 의료진의 연락은 자녀에 대한 아픈 기억을 꺼낼 수 있어 회피하는 경우가 있기 때문에 누가, 언제, 어떤 방법으로 연락을 할 것인가에 대해서 매우 신중하게 접근해야 함을 강조하였다.

2) 애도 상담 지원

병원에서는 사별가족을 대상으로 별도의 심리적 지원이 이루어지는 경우가 많지 않았으나, 지역사회 기관에서는 주로 병원에서 사별 상담이 필요한 가족을 의뢰해 주거나 사별 가족이 직접 연락을 하여 자녀 사별 후 겪는 심리사회적 어려움에 대해 개별 심리상담 및 치료를 제공, 자녀에 대한 애도와 상실에 대한 회복을 지원하였다. 그러나 연구 참여자들은 충분한 라포가 형성되지 않은 상태에서 사별 가족을 지원하고 개입하는 것이 가장 큰 어려움이라고 토로하였다. 또한, 사별 가족뿐 아니라 함께 치료를 받았던 암 경험자들 또한 동료 환자를 애도하고 이들의 사망으로 인한 외상을 회복할 수 있는 애도 상담이 필요하다고 하였다.

3) 슬픔대체 활동 및 추모공간 지원

일부 지역사회 기관에서는 사별 가족들이 사별로 인한 슬픔을 대체할 수 있는 힐링 활동을 제공하고 있었다. 부부간 또는 남은 자녀와 함께 다양한 슬픔대체 활동을 수행할 수 있도록 경제적으로 지원하였고, 비슷한 어려움을 가진 사별가족들이 모여 정서적 위로를 지원하는 활동을 제공하였다. 또한, 사별 가족뿐 아니라 친구, 친척 등 다양한 사람들이 사별한 암 경험자에 대한 추억을 공유하고 애도할 수 있는 온라인 공간을 마련하였고, 애도와 관련한 정보나 뉴스 등을 제공하였다.

4) 사별가족 모임 지원

지역사회 기관에서 사별 가족들의 지지모임을 지원하고 있었다. 사별 가족 지지모임은 병원별로 자체적으로 이루어지기

도 하였으나, 점차 지역사회를 중심으로 소속 병원과 상관없이 암으로 자녀를 사별한 부모들이 정기적으로 자녀를 애도하고 정서적 지지를 나눌 수 있는 형태로 운영되었고 정기적으로 이들이 함께 모여 서로의 이야기를 나누고 자녀를 애도하는 시간을 가졌다. 그러나 정작 서비스 제공자들이 아동 및 청소년의 죽음과 애도에 대한 이해가 부족하여 관련 서비스를 제공할 준비가 되어 있지 않다고 하였고, 이에 대한 전문적인 교육 및 훈련이 필요함을 강조하였다.

가. 다양한 의사소통, 문서화, 전문성 훈련 표준

1) 표준화된 기록 체계 구축

병원 의료사회복지사들은 소아청소년암 경험자와 가족에 대한 업무가 체계적으로 기록되어 공유되는 시스템이 잘 구축되어 있으며 민감한 상담내용은 외부와는 공유되지 않는다고 하였다. 지역사회 기관 사회복지사들 또한 초기 상담부터 서비스 이용과정 전반에 걸쳐 대상자의 변화 내용이 기록되어 필요 시 내부 직원에 한해 공유되고 있다고 하였다.

2) 전문가 훈련 지원

지역사회 기관 사회복지사들은 소아청소년암 경험자와 가족들을 위한 서비스 제공에 도움이 되도록 서비스 제공자들을 대상으로 한 전문적인 교육 및 훈련이 이루어지고 있다고 하였다. 기관 내에서 수행되는 사례회의, 교육과 워크숍 이외에도 외부 전문 교육 이수를 위한 지원이 제공되었다. 그러나 여전히 전문적인 서비스를 제공하기 위한 역량이 부족함을 지적하며, 적극적인 교육 및 훈련으로 역량을 기르기 위한 노력이 필요하다고 하였다. 또한, 내부적으로는 업무가 제대로 수행되었는지에 대한 슈퍼비전 체계가 구축되어 지속적인 서비스 개선 노력이 이루어질 필요가 있음을 강조하였다.

3) 다학제적 협력 체계 및 의사소통 마련

다양한 부서의 전문가들이 진행하는 치료와 개입 내용이 공유되어야 하는 병원의 경우 정기 회의로 부서 간 진행사항을 공유하였고, 담당자 간 수시로 연락을 교환하며 협력 및 의사소통 체계를 구축하고 있었다. 한편, 지역사회 기관의 사회복지사들은 병원 및 의료진과의 협력이 잘 이루어지지 않아 원활한 의사소통 체계 구축을 위한 노력이 필요하다고 하였다.

V. 결론 및 논의

본 연구는 국내 병원 및 지역사회기관에서 심리사회 서비스 제공업무를 담당하는 사회복지사를 대상으로 소아청소년암 대상 심리사회 서비스의 제공 현황을 파악하기 위한 것으로 미국의 표준화된 심리사회 서비스(PSCPCC)(Winer et al., 2015)를 토대로 국내 상황을 탐색하였다. 조사 결과, 병원에서는 암 진단 직후 환자에 대한 초기상담을 통해, 지역사회기관에서는 주로 신청자를 중심으로 심리사회적 사정이 이루어지고 있었고, 위험군에 한하여 위험 측정과 모니터링이 이뤄지고 있었다. 이러한 국내의 상황은 대부분의 기관에서 심리사회적 사정이 이뤄지고 있고, 이는 심리사회적 사정 시 주로 비공식적 논의 방식이 활용된 미국의 조사 결과와 유사하다(Scialla et al., 2017). 국내에서 심리사회적 고위험군에 대한 모니터링이나 개입은 기관 내 자체적인 자원을 활용하기보다 문제 발생 시 외부 의뢰의 방식으로 주로 이뤄지고 있었다. 이에 반해 미국에서는 암 환자에 대한 심리사회적 개입과 치료적 지원이 비교적 높은 수준에서 이뤄지고 있었고, 다양한 체계적 접근들이 제공되었다(Scialla et al., 2017). 하지만, 미국에서도 전문가 부족은 장기적인 서바이버십 과정에서의 심리사회 서비스 제공을 위해 해결되어야 할 과제로 지적되었다(Jones et al., 2018)는 점에서 향후 심리사회 종양 서비스 전문 인력의 양성이 시급함을 보여준다.

국내에서 암 경험자의 신경심리학적 문제에 대한 모니터링과 사정은 병원에서 위험성에 대한 정보를 제공하는 수준에서 제한적으로 이뤄지고 있었고, 지역사회기관의 경우 중추신경계 암 경험자의 후유장애에 대한 치료비 지원 서비스가 주로 제공되었다. 신경심리학적 문제에 대한 중요성은 공통적으로 인식되었으나, 서비스 제공이 제대로 이뤄지지 않는 이유로는 관련 인력의 부족이 제기되었다. 미국에서도 중추신경계 암 환자의 다양한 신경심리학적 문제가 중요하게 여겨졌던 반면, 인력 부족과 업무량 과다로 해당 서비스가 모든 환자에게 선제적으로 제공되기보다 문제가 발생할 때 사후적으로 제공되는 경우가 대부분이었다(Jones et al., 2018; Scialla et al., 2017). 중추신경계 암을 진단받은 소아청소년암 경험자들은 생애 전반에서 부정적인 신경학적 문제가 나타날 위험성이 매우 높기에(Wells et al., 2018), 이들의 문제를 추적 관찰할 수 있는 체계적인 시스템이 구축될 필요함을 시사한다.

국내에서 타 서비스에 비해 가장 적극적인 서비스 제공이

이루어지는 영역은 경제적 어려움에 대한 사정이었다. 병원 및 지역사회 기관 사회복지사들은 공공 및 민간 의료비 지원 체계와 자원을 활용하여 환자들의 경제적 어려움을 파악하고 지원을 연계하였으며, 지역사회 기관에서는 모금과 같은 적극적인 자원개발 역할도 수행하고 있었다. 이는 미국에서도 서비스 제공 빈도가 높은 영역 중 하나로 보고되었고(Sciolla et al., 2017), 소아청소년암 경험자 및 가족을 위한 심리사회 서비스 성과의 하나로 경제적 부담의 완화가 보고된 국내 연구 결과와도 일치한다(김민아 외, 2020). 단순히 경제적인 지원을 하는 데에서 그치지 않고, 서바이버십 전반에서 지속적인 경제적 위험의 변화와 이에 따르는 어려움을 모니터링하여 환자 가정의 개별적인 욕구를 충족시키는 것이 중요해질 것이다.

소아청소년암 경험자들은 성인암 경험자와 달리 발달단계에 맞는 사회적 상호작용과 학업에 대한 과업이 중요하다. 병원에서는 주로 병원학교를 중심으로 또래 간의 상호작용을 높이고 학업 지속을 위한 서비스가 제공되었고, 지역사회기관에서는 자조모임이나 캠프 등의 행사뿐 아니라, 학습교사 파견, 자원봉사자 연계 등의 방식으로 학업 지속 및 학교 복귀 지원을 위한 서비스가 제공되었다. 미국에서는 캠프나 다양한 프로그램의 활용도가 높았지만(Sciolla et al., 2017), 사회적 상호작용을 지원하는 서비스 제공은 타 영역에 비해 상대적으로 낮았으며 대부분이 학교 복귀 지원 서비스를 제공하고 있는 데 비해 실제 이용을 원하는 보호자가 많지 않았던 것으로 보고되었다(Jones et al., 2018). 이러한 결과는 소아청소년암 경험자와 가족들의 욕구를 충족시킬 수 있는 다양한 접근 방법이 개발되어야 함을 보여준다.

그동안 심리사회 서비스가 주로 치료를 받고 있는 환자들을 대상으로 이루어졌다면 치료를 종결한 경험자에 대한 서비스도 중요한 부분으로 인식되고 있음을 알 수 있다. 일부 정부 시범사업(국가 생존자 시범사업)에 참여하는 병원에서는 치료종결자에 대한 일부 서비스가 제공되었고, 지역사회기관에서도 다양한 치료종결자 대상 프로그램이 운영되고 있었지만, 참여율이 낮은 것이 가장 큰 어려움이었다. 또한 국내에서는 치료종결 이후 서바이버십의 심리사회적 추적 관련 서비스는 매우 제한적 수준에서 이뤄지고 있었다. 이에 반해 미국에서는 소아청소년암 생존자에 대한 개입이 매우 필요한 서비스로 인식되어 있으며 많은 기관에서 소속기관 내 의뢰를 받아 주로 치료종결자의 교육 및 직업상황에 대한 정기적 모니터링,

디스트레스, 우울 및 불안에 대한 모니터링, 음주 및 흡연과 같은 위험건강행동에 대한 모니터링 등이 제공되었다(Jones et al., 2018). 국내에서도 점차 치료종결자에 대한 개입이 자원이나 서비스 제공 우선순위에서 밀리지 않고, 반드시 제공되어야 할 필수 서비스로 인식되어야 함을 보여준다.

암 경험자뿐 아니라 그들의 부모 및 보호자, 형제자매에 대한 지원 또한 중요한 영역이었다. 병원과 지역사회기관 모두에서 부모 정신건강 문제가 포착되는 경우 사정은 이뤄지고 있었지만, 주로 외부 기관이나 전문가에게 서비스를 의뢰하고 있었다. 특히 정신건강 고위험군 부모에 대한 개입의 중요성은 인식하고 있었으나 충분한 서비스 제공이 어려웠고 아버지에 대한 지원이 부족하고 부모의 낮은 참여가 제한점으로 지적되었다. 이에 반해 미국에서는 자녀의 암 진단 초기에 대부분의 기관에서 부모의 정신건강 어려움을 사정하고 개입하였을 뿐만 아니라, 치료 중, 치료종료 후, 자녀 사별 후에도 지속적인 개입이 이뤄지고 있었다(Jones et al., 2018; Sciolla et al., 2017). 특히, 주보호자인 어머니 이외에도 다양한 가족구성원들의 욕구에 맞는 정신건강 서비스를 제공하고 비밀보장 및 사생활 존중 등이 고려되어야 하며, 환자의 진단이나 욕구와는 별도로 보호자들의 욕구에 초점을 맞추되 경제적 부담을 덜고, 이들의 일정을 고려하는 탄력적이고 유연한 서비스가 제공되어야 할 것이다(McTate et al., 2021). 아쉽게도 국내에서는 형제자매를 위한 전문적인 심리사회 서비스 제공이 매우 제한적으로 이뤄지고 있었는데, 관련 서비스 필요성에 대한 인식 부족이 주된 장애 요인으로 나타났다. 미국에서도 형제자매를 위한 서비스 제공 빈도는 타 서비스에 비해 낮은 것으로 보고되었으며, 서비스에 대한 가족들의 필요성과 적극적 참여 부족이 장애 요인으로 보고되어 국내 상황과 유사한 것으로 보인다(Jones et al., 2018; Sciolla et al., 2017).

국외와 달리 국내에서는 주로 의료진의 역할로 인식되어 심리사회적 전문가들의 개입이 제한적으로 이루어지고 있는 서비스 영역들도 발견되었다. 소아청소년암 경험자들은 앞으로 이들에게 예상되는 치료계획에 대한 가이드라인과 심리교육을 제공하는 것이 중요하지만, 국내에서는 치료정보에 대한 상담과 교육은 의료진의 역할로 인식되고 있어 주로 교육책자를 제공하는 것에 제한되어 있었다. 반면, 미국에서는 심리사회 서비스 제공자, 특히 의료사회복지사들의 핵심적인 역할로 평가되고 있었으며 문서뿐 아니라 온라인 자료나 동영상 자료도 많이 활용되고 있었다(Sciolla et al., 2017). 특히 고강

도의 의료적 치료에 대한 사전준비와 지원은 주로 의료진들이 보호자를 통해 간접적으로 제공하였고 사회복지사는 병실 방문을 통한 비공식적 지지만을 제공하고 있었다. 이는 고강도 치료나 치료과정에 따른 두려움을 완화하기 위해 주위분산 전략이나 이완요법, 인지행동치료 등의 구조화된 접근을 다각도로 활용하는 미국의 상황과 상반된다(Sciolla et al., 2017). 투약 순응도의 사정 역시 의료진의 역할로 인식되어 다학제적 접근이 제한되었는데 미국에서 다학제적으로 심리사회 서비스 전문가들이 환자나 부모를 대상으로 순응도를 높이기 위한 다양한 전략을 사용하고 있었던 것과 대조적이었다(Sciolla et al., 2017). 이는 소아청소년암 경험자 대상 심리사회적 개입에 대한 전문가들의 역할 인식을 파악하여 다학제적 접근의 필요성과 적용 가능성에 대한 논의의 장이 제안될 필요가 있음을 보여준다.

한편, 소아청소년암 경험자의 임종과 사별에 대한 서비스도 최근 중요하게 부각되고 있었다. 소아완화의료팀이 구축되어 있는 일부 병원의 경우 암 진단 초기부터 관련 부서와 함께 통합적인 완화케어 및 임종케어가 제공되었으나, 지역사회기관과의 협력은 거의 이뤄지지 못하였다. 미국에서도 완화케어는 다른 서비스 표준 항목들에 비해 상대적으로 제공 빈도가 높지 않았는데(Sciolla et al., 2017), 그 장애 요인으로는 환자 상태가 악화된 이후 라포가 없는 상태에서 완화케어가 제공되는 것이 어렵고 말기 케어에 대한 부정적 인식 등이 있기 때문인 것으로 확인되었다(Jones et al., 2018). 자녀 사별 가족들을 대상으로 하는 서비스는 그 중요성에 비해 충분히 제공되지 못하였으며 유가족과 충분한 신뢰관계가 사전에 구축이 되지 못할 경우 접근 자체가 어려운 것이 가장 큰 이유였다. 미국의 경우, 사별가족의 사별 슬픔 지원을 매우 중요하게 실천하고 있듯이(Jones et al., 2018) 국내에서도 사별 가족의 욕구와 선호를 분명하게 파악하여 이들을 위한 아웃리치와 지속적인 개입이 표준 서비스로 제공되어야 할 것이다.

마지막으로 서비스 제공자의 의사소통, 문서화, 전문성 훈련을 위한 서비스로 병원의 경우 의무기록 체계 내 표준화된 기록이 구현되어 있었으나 다학제적 협력이 제한적이고 소아청소년암 담당자의 전문적 역량향상을 위한 교육이나 슈퍼비전 체계가 부족한 것으로 보고되었다. 특히 협력적 케어는 직무만족도를 향상시킬 뿐 아니라, 적절한 시기에 필요한 서비스 접근을 가능하게 하여 환자의 만족도를 높이고 임상적인 결과를 향상시킬 수 있으므로(Courtneage et al., 2020) 서

비스 제공자들을 위한 지원 또한 반드시 포함되어야 함을 인식해야 할 것이다.

본 연구 결과를 토대로 국내 소아청소년암 심리사회 서비스의 발전을 위한 제언은 다음과 같다. 첫째, 현재 환자와 가족을 대상으로 한 진단 초기의 심리사회적 사정이나 경제적 어려움 사정 등은 상당한 수준에서 이루어지고 있다고 여겨지나, 신경심리학적 문제에 대한 개입, 서바이버십에서의 추적과 전문적 서비스 제공, 보호자 지원 등과 같은 정신건강 서비스는 여전히 부족한 상황이며, 정신건강 고위험군의 환자와 가족에 대한 체계적 스크리닝이 이뤄지지 않고 있다. 따라서 서비스 제공이 양적으로나 질적으로 부족한 영역의 심리사회 서비스 지원이 확대될 필요가 있다. 둘째, 환자와 주 돌봄 제공자를 넘어 가족 체계 전반을 대상으로 정신건강뿐 아니라 다양한 심리사회적 측면의 개입이 확대되어야 한다. 현재는 주로 진단 초기와 치료 중에 있는 환자 및 주 보호자를 대상으로 개입과 지원이 제공되고 있으나, 형제자매 및 주 돌봄 제공자 외의 보호자에 대한 모니터링과 개입은 제한적인 실정이며, 학교생활 및 사회적 상호작용에 대한 서비스 역시 중요성에 비해 일회적 서비스가 제공되고 있었다. 또한, 완화케어나 사별 슬픔 지원 등도 최근 확대되고 있었으나, 관련 서비스가 아직 충분하게 제공되지 못하고 있는 상황으로 보인다. 따라서 소아청소년암 경험자 및 가족의 서바이버십 과정에서 발생할 수 있는 다양한 심리사회 서비스의 확대가 국가적인 차원에서 암관리 종합계획의 실행과정에 담기기를 기대한다. 셋째, 다학제간 협력구조 강화와 심리사회 서비스 제공인력이 갖추어야 할 전문성 훈련 표준의 개발이 필요하다. 국내에서는 지금까지 건강과 의료라는 환경에서 이루어지는 서비스에 대한 인식 부족으로 다양한 심리사회 전문가들의 협력이 미흡하였다. 의료진에 의한 의료 서비스 제공과정에서 선제적으로 대응할 수 있는 다학제간 협력구조가 보다 확장될 필요가 있으며, 병원과 지역사회기관들이 협력하여 다양한 심리사회 전문가들의 역할을 논의하고 필요한 역량 및 전문성 훈련 표준을 개발하기 위한 노력이 이루어질 필요가 있다. 마지막으로 표준화된 한국형 소아청소년암 심리사회 표준 서비스 가이드라인을 개발해야 한다. 국내 관련 서비스는 병원 및 비영리단체 등의 지역사회기관의 개별 역량에 따라 서비스 제공 수준이나 방법 등의 차이가 큰 것으로 확인되었다. 그간 관련 서비스 부족에 따른 어려움이나 당위적 필요성에 관한 논의가 다양하게 이루어졌던 만큼, 서비스의 표준안 개발이 후속적으로

이뤄질 수 있길 기대한다.

본 연구의 한계점으로는 첫째, 국내 심리사회 서비스의 제공 현황을 포괄적으로 파악하기에는 서비스 대상자의 관점이 제한적일 수 있다. 본 연구는 심리사회 서비스를 제공하는 사회복지사를 대상으로 이루어졌기 때문에 다학제적 팀의 일원으로 구성된 다양한 전문직을 비롯하여 실제로 의료 현장에서 심리사회적 지지를 제공하는 의료진 및 정신건강 전문가의 역할을 충분히 다루지 못하였다. 또한, 서비스 제공자 관점을 중심으로 하였기 때문에 실제로 소아청소년암 경험자나 가족의 관점에서 필요로 하는 서비스 욕구와는 차이가 있을 수 있다는 점도 한계로 여겨진다. 둘째, 미국의 소아청소년암 심리사회 서비스 표준 영역을 적용하여 국내 서비스 제공 현황을 검토하였기 때문에 우리나라의 보건 의료 전달체계나 인력구조를 현실적으로 반영하는 데 어려움이 있었다. 향후 한국형 표준 서비스 모델 개발 이후 한국의 의료현장에 적합한 서비스 영역과 현황 조사가 보완되어야 할 것이다. 셋째, 본 연구 대상자는 국내 주요 소아청소년암 대상 병원 및 지역사회 기관을 중심으로 선정되었기 때문에 소속 기관의 특성과 근무환경이 서비스 제공 정도와 범위에 영향을 미쳤을 수 있다. 아울러 국내 지역사회기관의 수가 병원에 비해 부족하기 때문에 지역사회기관에 종사하는 서비스 제공자가 상대적으로 적어 지역사회기관의 제공경험을 충분히 포괄하지 못한 한계가 있다. 후속연구에서는 모든 기관을 대상으로 전수 조사를 실시하여 국내의 서비스 제공 현황을 양적으로 제시할 필요가 있다. 소아청소년암 생존율이 높아졌지만, 여전히 이들의 의료적 치료와 개입에 중점을 두고 자원과 인력이 배분되기에 이들의

심리사회적 욕구와 어려움은 우선순위에서 밀리기 쉽다. 의료적 치료와 함께 심리사회적 측면의 회복과 전인적 발달이 매우 중요하다는 인식에는 사회적 동의가 이루어졌지만, 현실적인 서비스 장벽과 자원의 부족은 이들의 심리사회적 어려움을 방치하게 만든다. 본 연구는 미국에서 개발된 표준을 토대로 국내 소아청소년암 대상 심리사회 서비스의 제공 현황을 심도 있게 탐색하였고 향후 심리사회 서비스가 어떻게 개선되어야 할지에 대한 방향성을 제시하였다. 이를 바탕으로 소아청소년암 경험자들의 심리사회적 어려움을 해결할 수 있는 표준 서비스의 개발을 기대한다.

김민아는 연세대학교에서 사회복지학 학사 및 석사학위를 받았고, 미국 University of Southern California에서 사회사업학 박사학위를 받았으며, 현재 성균관대학교 사회복지학과에서 부교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 장애인복지 및 의료사회복지이며, 현재 장애인 및 만성질환자의 사회통합, 건강장애의 영향, 암 서바이버십, 트라우마 개입 프로그램 등을 연구하고 있다.

(E-mail: minahkim@skku.edu)

최권호는 연세대학교에서 사회복지학 학사, 동 대학원에서 사회복지학 석사 및 박사학위를 받았으며, 현재 경북대학교 사회복지학부 조교수로 재직 중이다. 주요 관심분야는 의료 및 보건사회복지, 사회복지교육 및 인적자원개발이며, 현재 사회복지 서비스 제공자의 직무경험, 감정노동, 사회복지 교육, 소아청소년 암 서바이버십 등을 연구하고 있다.

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

유정원은 연세대학교에서 사회복지학 학사, 동 대학원에서 석사 및 박사학위를 받았으며, 현재 한양대 공공정책대학원, 숙명여자대학교, 숭실사이버대학교 등에 외래교수로 출강 중이다. 주요 관심분야는 건강불평등, 근로자 건강 및 정신건강, 자살예방 등이다.

(E-mail: jardin307@hanmail.net)

참고문헌

- 국립암센터. (2009). 암 환자의 삶의 질 향상을 위한 디스트레스 관리 권고안. 보건복지가족부.
- 김다운, 김혜림, 양동욱, 강은실, 김진현, 배은영. (2019). 암 경험자의 생존단계별 필요에 관한 질적 연구. *보건사회연구*, 39(4), pp.356-395.
- 김민아, 김찬권, 정대희. (2020). 소아청소년암으로 자녀와 사별한 부모들의 사별지원 서비스 욕구와 선호. *보건사회연구*, 40(4), pp.360-400.
- 김민아, 이재희, 김수현. (2016). 소아암 환자 부모의 자녀양육 지원에 대한 서비스 욕구. *보건사회연구*, 36(2), pp.544-580.
- 김민아, 이재희, 정대희, 김찬권. (2019). 소아청소년암으로 자녀를 잃은 어머니의 사별지원 서비스 욕구. *보건사회연구*, 39(2), pp.291-331.
- 김민아, 최권호, 유정원. (2020). 소아청소년암 심리사회 서비스의 장애요인과 개선방안에 대한 서비스 제공자의 인식 연구. *청소년복지연구*, 22(2), pp.31-60.
- 김선희. (2017). 소아암 환자와 가족을 위한 가족희망파트너사업의 효과에 대한 질적 평가. *한국가족사회복지학*, 55, pp.59-90.
- 남석인, 최권호 (2013). 소아암 아동청소년의 학교 복귀 및 적응 어려움, 기존 서비스의 한계와 대안. *한국사회복지조사연구*, 38, pp.181-215.
- 박예슬, 유은승. (2019). 암환자 디스트레스(distress)의 선별, 평가 및 관리. *Korean Journal of Clinical Psychology*, 38(2), pp.257-274.
- 보건복지부. (2016). 제3차 국가암관리 종합계획. 보건복지부.
- 보건복지부. (2021). 제4차 암관리 종합계획. 보건복지부.
- 최권호, 손영은, 김선, 남석인 (2014). 소아암 가족의 심리사회적 서비스 요구: 환자 부모의 경험을 중심으로. *한국가족복지연구*, 45, 171-197.
- 최권호 (2018). 소아암 경험자 및 보호자의 취약성과 치료궤적 기반 심리사회적 서비스 요구. *보건사회연구*, 38(2), pp.417-451. DOI: 10.15709/hswr.2018.38.2.417
- 최권호, 김수현, 남석인 (2015). 혼합방법론을 활용한 소아암 아동청소년의 교육 및 학교적응 서비스 욕구 탐색. *청소년문화포럼*, 44, pp.126-155.
- Annett, R. D., Patel, S. K., & Phipps, S. (2015). Monitoring and assessment of neuropsychological outcomes as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), pp.S460-S513.
- 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 & Supportive Care*, 15(3), p.348.
- Brage, E., & Vindrola-Padros, C. (2017). An ethnographic exploration of the delivery of psychosocial care to children with cancer in Argentina. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, pp.91-97.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp.77-101.
- Brinkman, T. M., Recklitis, C. J., Michel, G., Grootenhuis, M. A., & Klosky, J. L. (2018). Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: current state of the literature. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), p.2190.
- Bultz, B. D. (2016). Cancer care and the role of psychosocial oncology: Where are we and where are we going? *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 3(2), p.118.
- Burns, M. A., Fardell, J. E., Wakefield, C. E., Cohn, R. J., Marshall, G. M., Lum, A., ... & Lah, S. (2021). School and educational support programmes for paediatric oncology patients and survivors: A systematic review of evidence and recommendations for future research and practice. *Psycho-Oncology*, 30(4), pp.431-443.
- Carlson, C. A., Hobbie, W. L., Brogna, M., & Ginsberg, J. P. (2008). A multidisciplinary model of care for childhood cancer survivors with complex medical needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), pp.7-13.
- Carlson, L. E., & Bultz, B. D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: Improved quality of life and medical cost offset. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), pp.1-9.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PloS ONE*, 14(6), p.e0218860.
- Christiansen, H. L., Bingen, K., Hoag, J. A., Karst, J. S., Velázquez Martin, B., & Barakat, L. P. (2015). Providing children and adolescents opportunities for social interaction as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S724-S749.

- Courtage, T., Bates, N. E., Armstrong, A. A., Seitz, M. K., Weitzman, T. S., & Fann, J. R. (2020). Enhancing integrated psychosocial oncology through leveraging the oncology social worker's role in collaborative care. *Psycho-Oncology*, 29(12), pp.2084-2090.
- Datta, S. S., Saha, T., Ojha, A., Das, A., Daruvala, R., Reghu, K. S., & Achari, R. (2019). What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *ecancermedicalscience*, 13.
- Effinger, K. E., Stratton, K. L., Fisher, P. G., Ness, K. K., Krull, K. R., Oeffinger, K. C., ... & Nathan, P. C. (2019). Long-term health and social function in adult survivors of paediatric astrocytoma: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *European Journal of Cancer*, 106, pp.171-180.
- Flowers, S.R., & Birnie, K.A. (2015). Procedural preparation and support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(Suppl. 5), pp.S694-S723.
- Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S750-S804.
- Hendriks, M. J., Harju, E., & Michel, G. (2021). The unmet needs of childhood cancer survivors in long term follow up care: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, 30(4), pp.485-492.
- Holland, L. R., Walker, R., Henney, R., Cashion, C. E., & Bradford, N. K. (2021). Adolescents and young adults with cancer: barriers in access to psychosocial support. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 10(1), pp.46-55.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 57(4), pp.221-249.
- Kazak, A. E., Scialla, M. A., Patenaude, A. F., Canter, K., Muriel, A. C., Kupst, M. J., ... & Wiener, L. (2018). The multidisciplinary pediatric psycho oncology workforce: A national report on supervision for staff and training opportunities. *Psycho-Oncology*, 27(12), pp.2802-2808.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S632-S683.
- Kim, M. A., & Yi, J. (2013). Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(2), pp.99-108.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), pp.S834-S869.
- Loucas, C. A., Brand, S. R., Bedoya, S. Z., Muriel, A. C., & Wiener, L. (2017). Preparing youth with cancer for amputation: A systematic review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(4), pp.483-493.
- Lown, E. A., Phillips, F., Schwartz, L. A., Rosenberg, A. R., & Jones, B. (2015). Psychosocial follow up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S514-S584.
- Lum, A., Donnan, B., Wakefield, C. E., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(6), pp.529-533.
- Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), pp.339-349.
- Martinez Santos, A. E., Fernandez De La Iglesia, J. D. C., Sheaf, G., & Coyne, I. (2021). A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *Journal of Advanced Nursing*, 77, pp.2971-2994.
- Martiniuk, A., Silva, M., Amylon, M., & Barr, R. (2014). Camp programs for children with cancer and their families: Review of research progress over the past decade. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(5), pp.778-787.
- McTate, E., Szulczewski, L., Joffe, N. E., Chan, S. F., & Pai, A. L. (2021). Implementation of the psychosocial standards for caregiver mental health within a pediatric hematology/oncology program. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 28, pp.1-8.
- Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A. L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., ... & Hvit, S. (2015).

- Children's voices - differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental neurorehabilitation*, 18(3), 162-168.
- Pai, A. L., & McGrady, M. E. (2015). Assessing medication adherence as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S818-S828.
- Patenaude, A. F., Pelletier, W., & Bingen, K. (2015). Communication, documentation, and training standards in pediatric psychosocial oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S870-S895.
- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of financial burden as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S619-S631.
- Pirl, W. F., Greer, J. A., Gregorio, S. W. D., Deshields, T., Irwin, S., Fasciano, K., ... & Fann, J. R. (2020). *Framework for planning the delivery of psychosocial oncology services: An American psychosocial oncology society task force report*, 29(12), pp.1982-1987. *PsychoOncology*.
- Racine, N. M., Khu, M., Reynolds, K., Guilcher, G. M. T., & Schulte, F. S. M. (2018). Quality of life in pediatric cancer survivors: contributions of parental distress and psychosocial family risk. *Current Oncology*, 25(1), p.41.
- Scialla, M. A., Canter, K. S., Chen, F. F., Kolb, E. A., Sandler, E., Wiener, L., & Kazak, A. E. (2017). Implementing the psychosocial standards in pediatric cancer: Current staffing and services available. *Pediatric blood & cancer*, 64(11), p.e26634.
- Scialla, M. A., Canter, K. S., Chen, F. F., Kolb, E. A., Sandler, E., Wiener, L., & Kazak, A. E. (2018). Delivery of care consistent with the psychosocial standards in pediatric cancer: Current practices in the United States. *Pediatric blood & cancer*, 65(3), p.e26869.
- Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J., & Muriel, A. C. (2015). Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), pp.S585-S618.
- Thompson, A. L., & Young Saleme, T. K. (2015). Anticipatory guidance and psychoeducation as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), pp.S684-S693.
- Travado, L., Reis, J. C., Watson, M., & Borràs, J. (2017). Psychosocial oncology care resources in Europe: a study under the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC). *Psycho-Oncology*, 26(4), pp.523-530.
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Kelly, K. P., Wiener, L., Casey, R. L., Bell, C. J., & Hinds, P. S. (2015). Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), pp.S829-S833.
- Wells, E. M., Ullrich, N. J., Seidel, K., Leisenring, W., Sklar, C. A., Armstrong, G. T., ... & Packer, R. J. (2018). Longitudinal assessment of late-onset neurologic conditions in survivors of childhood central nervous system tumors: a Childhood Cancer Survivor Study report. *Neuro-oncology*, 20(1), pp.132-142.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: An introduction to the special issue. *Pediatric Blood Cancer*, 62, pp.S419-S424.
- Wiener, L., Canter, K., Long, K., Psihogios, A. M., & Thompson, A. L. (2020a). *Pediatric Psychosocial Standards of Care in action: Research that bridges the gap from need to implementation*, 29(12), pp.2033-2040. *Psycho Oncology*.
- Wiener, L., Kupst, M. J., Pelletier, W., Kazak, A. E., & Thompson, A. L. (2020b). Tools to guide the identification and implementation of care consistent with the psychosocial Standards of care. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(9), e28586.
- Yallop, K., McDowell, H., Koziol-McLain, J., & Reed, P. W. (2013). Self-reported psychosocial wellbeing of adolescent childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, pp.711-719.

〈부록〉 서비스 영역별 제공 경험 분석 결과

영역	서비스 제공 내용	인용문
심리사회적 사정	초기 상담	<ul style="list-style-type: none"> 모든 환자들을 대상으로 하고 있습니다. 처음에 진단받았을 시기에 입원을 하면 전문간호사들이 감염관리에 대한 교육을 하고 나서 저희 쪽에 상담을 하라고 의뢰가 돼요. (참여자 8) 처음 아이가 오게 됐을 때 일단 신청서 안에 어떤 어려움이 있는지, 왜 오고 싶은지에 대한 이유들을 쓰게 하고, 부모상담이나 경험자 개별상담을 통해서 문제를 파악하고 있습니다. 주로 아이가 언제 진단을 받았는지, 학교를 언제까지 갔는지, 아이의 학력수준이나 교육정도는 어디까지인지, 아이가 현재 어떤 어려움이 있는지, 친구관계인지, 학업에 대한 열망인지, 아니면 혼자 있기 때문에 외로움을 타는 건지 이런 것들에 대한 이야기가 많이 나오는 것 같아요. (참여자 12)
	심리사회적 위험의 측정과 모니터링	<ul style="list-style-type: none"> 모니터링은 매주는 아니어도 한 달에 한 두번 정도 요즘 아이가 어떤지, 상담받는 것 어떤지, 좀 좋아졌는지, 아이 학교생활은 어떤지 제가 두루로 여쭙고 있어요. (참여자 13) 저희가 여력이 되면 치료 초기 말고 좀 안정되었을 때, 1차 항암을 하고 나서, 아니면 진단을 받고 나서 치료를 한 이후에 경과를 보면 좋는데 사실 그렇게 되면 퇴원이 임박해지기 때문에. 인력이 많아서 많은 수를 동시에 여러 명 보면 좋는데 그게 안 되니까. 초기에 면담을 하고 개입을 하고, 다른 환자 초기 면담을 하고 개입하다 보니까 (모니터링이) 안 되는 게 아닌가. (참여자 7)
신경심리학적 문제에 대한 모니터링과 사정	신경심리학적 위험 관련 정보 제공 및 상담	<ul style="list-style-type: none"> 수술 후에 아이의 기능 정도가 다를 수 있어요. 그런 부분은 의료진들에게 향후에는 어떻게, 일상생활이든 원활하게 할 수 있을지, 어려움들을 충분히 설명을 듣고 그 다음에 부모랑 상담을 하는 편이에요. (참여자 6)
	후유장애에 대한 치료 지원	<ul style="list-style-type: none"> 재활치료비가 꽤 오래전부터 시작된 이유가 아이들이 후유증으로 고생하는 애들이 있는 거죠. 언어발달이 안 되어서 결국은 학교 가서 애들하고 힘들잖아요. 의사소통이 안 되니까. 발달 자체가 늦어진 아이들은 인지 치료를 받으니까 그런 부분은 치료비로 지원을 해서 지역사회에서 치료를 받고 있죠. 중추신경계 종양이나 호르몬 문제가 생겨서 호르몬 치료를 받는 아이들도 있어요. 재활치료비는 만 30세 미만까지 지원하고 있어요. 소아청소년과에서 암에서 진단받거나 치료를 받았는데 5년, 10년 뒤에 재활할 수 있죠. (참여자 14)
서바이버십에서의 심리사회적 추적	고위험군에 대한 개입 및 모니터링	<ul style="list-style-type: none"> 아이들 중에 뇌종양 후유증이 있는 경우 또래관계가 잘 안 되는 부분 때문에 고민을 시작하였어요. 후유증이 있는 뇌종양 아이가 프로그램 참석했을 때 그 아이를 어떻게 케어하고 프로그램에 참여시켜서 같이 해야 되는지를 실무자들이 전혀 준비가 안 된 상태에서 맞이한 거예요. 그래서 조금씩 고민을 하기 시작했고, 그 아이들을 프로그램에 함께 참여할 수 있도록 하고 아이가 욕구가 있다면 중심된 역할을 할 수 있도록 기회를 제공하는 정도 밖에는 못하고 있는 거죠. (참여자 10)
	치료종결 이후 심리사회적 어려움 모니터링 및 고위험군 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> 사실 자원이 많지 않기 때문에 의뢰가 왔을 때 경제적인 것 빼고는 그때 그때 개입하기 힘들기는 해요. 의뢰가 오면 리스트업을 해놨다가 취업이나 심리적인 프로그램, 원내 또는 관내에서 하는 프로그램이 있으면 전화 드려서 안내 드리고 희망하시면 연계해드리고 있어요. 환자분들이 성인이 됐을 때 취업이나 학업에 대해서 상담을 진행하고요. (참여자 1)
심리사회적 개입과 치료적 지원	생존자 대상 서비스 및 프로그램 제공	<ul style="list-style-type: none"> 저희 병원에서는 정부 지원 시범사업 중에 암 생존자 통합지지센터라는 게 생겼어요. 그 필요성은 충분하다고 보기 때문에 성인이든 아동이든 치료 이후 적응 문제에 대해서 도움이 필요하다고 생각하고 개입하려는 노력은 하고 있어요. (참여자 4)
	건강상담 및 추적 관리	<ul style="list-style-type: none"> 저희 병원은 완치 클리닉이 있어서 6개월 단위, 1년 단위의 모니터링을 계속 하고 있어요. 건강상의 문제가 없는 건지, 재발은 아니지만 다른 건강 문제들, 호르몬의 문제 등이 발견돼서 추가로 진료를 보는 경우도 있고, 재활 치료를 받는 경우도 있습니다. (참여자 7)
심리사회적 개입과 치료적 지원	심리사회적 지지서비스 제공	<ul style="list-style-type: none"> 기관 안에 상담센터가 있어서 언어치료, 인지치료, 미술치료들을 제공하고 있어요. 그 외에 다른 부분은 관련된 지역사회의 기관이나 병원이 할 수 있도록 지원을 열어놓고 있거든요. 저희 기관에서 하시는 전문가들도 처음에는 (소아청소년암에 대한) 이해가 없으신 분들이었는데, 교육도 하면서 꾸준히 일 하실 수 있도록 해서 소아암에 대한 이해는 현재는 높으시죠. (참여자 11)
	이용 가능한 자원 정보 제공	<ul style="list-style-type: none"> 사실 아이들의 심리사회적인 문제에 대해서 개입하는 부분이 많이 부족해요. 심리사회적으로 어렵다고 호소를 했을 때는 보통 외부에서 진행되는 심리 치료, 놀이 치료, 미술 치료 이런 것들을 연결해드리고 있고, 원내에서 프로그램하는 거 참여를 독려하는 정도가 될 것 같아요. 원내에 저희가 만드는 일시적인 프로그램들, 예를 들면 요리, 만들기 이런 것들이 있으면 아이들이 와서 치료할 때 힘든 부분이 있을 때 그나마 즐거움을 느낄 수 있게 연결하고 있어요. (참여자 1)
	정신과 및 긴급 심리 지원 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> 컨택이 되는 친구들은 수가 많지는 않지만 의사선생님이 의뢰를 주시든, 부모님이 요청을 하시든, 아이가 직접 연락이 오든 적극적으로 하려고 하고 있습니다. 만약 자살문제라고 하면, 연락을 준 건 너무 고마운 일이에요. 살고 싶다는 의지라고 생각을 해서. 지역사회 정신건강센터라든지, 병원 안 정신과, 아니면 정신과는 아난데 정신과 의사선생님께 상담을 받을 수 있는 시스템을 원하면 연결을 해준다든지 아이의 욕구에 맞춰서 다양한 개입을 할 수 있을 것 같아요. (참여자 5)

영역	서비스 제공 내용 인용문
	<ul style="list-style-type: none"> 지역사회에서 정신과 관련된 상담센터라든지 많이 있잖아요. 문제가 보통 소아암 청소년들을 이해하는 기관들이 많지가 않아요. 그래서 그런 그분들이 정말 이 아이들에 대한 전문가일까 이런 것에 대한 고민들을 항상 하고 있어요. 때문에 지역사회자원하고 더 연계하지 못하는 부분도 있습니다. (참여자 12)
경제적 어려움 확인	<ul style="list-style-type: none"> 초기 인테이크 했을 때 경제적인 것들은 다 평가하고 있어요. 중위소득은 몇 %인지, 자산은 얼마인지, 그리고 어떻게 보험에 가입되어 있는지, 이런 것들 평가해서 치료비 마련계획 같이 수립해 드리고 있어요. (참여자 1) 보호자 분들은 아이가 아파서 많이 힘들고 병원에서 조심조심 통화하시는 상황인데 저희는 후원처에 이 가족을 지원해주세요 라고 설득을 하거든요. 그래서 어떻게 보면 꼬치꼬치 물어보는 게 있어요. 어렵다는 것을 어필해야 하고, 확인해야 하는 것들이 있으니까요. 그럴 때 보호자분들이 왜 이렇게 집요하게 물어보는지 힘들어하셔서 힘든 것 같아요. (참여자 13)
치료비 지원제도 안내 및 신청 지원	<ul style="list-style-type: none"> 한국 사회가 많이 바뀌어서 이제는 경제적으로 어려워서 치료를 못 받는 아이는 없어졌어요. 받을 수 있는 의료 정책, 사회 제도에 대해서 소개하고, 우리나라는 신청주의기 때문에 신청해야 서비스가 개시되거든요. 그런 것들을 안내하는 게 메인 업무가 됐죠. 가족이 사업 실패라던가 갑자기 위기상황에 놓여서 아이도 아픈데 아파도 아프다든가 이런 식으로 생계가 어려워진 경우에는 정부 지원 제도를 연결해 주죠. 긴급 생계비를 신청한다든지, 치료비 말고 생계와 관련해서 수급자 신청을 안내한다든지 부담을 줄여줘서 치료받을 수 있는데 균형감을 갖게 도와주죠. (참여자 4)
경제적 어려움 사정 직접 또는 간접 치료비 지원	<ul style="list-style-type: none"> 1차적으로는 치료를 받는 동안 생활이 무너지지 않게, 치료를 잘 받도록 지원을 하는 것이예요. 최우선 대상은 집중치료기간 중인 아이들에게요. 근데 집중치료기간이 끝났어도 지방에서 서울을 계속 정기적으로 오가면서 치료를 받아야 된다 그러면 일단 교통비부터 많이 들거든요. 치료를 잘 받기 위한 경제적 도움이에요. (중략) 사람들은 치료비를 주고 싶어 해요. 엄마가 아이를 케어하느라고 직장을 그만두셔서 생기는 어려움에 대해서는 지원하는 것보다는 병원비 쓰고 싶어 하세요. 그거에 더 보람을 느끼시는 거지 다른 부대비용으로 쓰고 싶지 않아 하시는 게 있어요. 치료를 잘 받기 위해서 반드시 수반되어야 하는 경비들이 있는 건데 그런 것들에 대한 지원이 같이 되었으면 좋겠어요. 병원으로 가는 치료비만 치료비가 아니라고 생각해요. (참여자 11)
경제적 어려움 모니터링 및 모금 연계	<ul style="list-style-type: none"> 소아암을 겪으면서 치료비도 치료비지만 생활비도 들고 일을 못하면서 여러 가지 어려움이 있잖아요. 그런 경우엔 치료비 또는 후원금을 모금해준다든지, 연계해준다든지 해서 치료하는 동안 경제적인 부분이라도 부담을 덜어줄 수 있도록 적극적으로 개입해요. (참여자 3) 일단은 치료비를 신청하는 것에서부터 시작을 하는데, 어렵다고 생각을 하면 모금하는 파트로 사례를 넘겨요. 담당자하고 얘기하고, 논의하고 같이 공유하고 그다음에 연락하죠. 저희한테 접수된 서류를 기반으로 사정을 하고, 그걸 보고 저희가 할 수 있는 일련의 모금행위를 해요. 모금행위를 할 때 반드시 정부 자원이 어느 정도 들어가고 다른 민간자원은 뭐가 있는지를 확인을 해요. 지원이 간 다음에 어떻게 생활하고 있는지, 다른 어려움은 없는지, 그다음에 어떻게 할 건지에 대한 모니터링을 해서 고민하고 있습니다. (참여자 11)
부모의 정신건강 어려움 사정	<ul style="list-style-type: none"> 저는 초기 상담 때 느낄 수 있는 감정들에 대해서 안내를 해드려요. 불안함이라든지 우울이라든지 죄책감. 그리고 갑자기 드는 당황스러움, 이런 것들을 책자를 드리면서 짚어드려요. 알고 겪는 거랑 모르고 겪는 것의 차이가 굉장히 크기 때문에 이게 혼자만 겪는 게 아니기 때문에 너무 놀라지 마시고 직면하고 잘 받아들여 보시고 그래도 힘들면 저한테 꼭 연락을 주세요 라고 말씀을 드리고 있어요. 공감이라든지 경청 기술을 통해서 상담을 계속 해드리고요. 심리사회적인 어려움을 호소하는 것들이 가족적인 문제가 될 수도 있고, 경제적인 문제가 될 수도 있고, 자녀들에 대한 문제가 될 수 있기 때문에 그걸 잘 파악해서 같이 해결해 나가려고 노력하고 있어요. (참여자 1) 환자를 케어하는 주 보호자보다 자녀를 주로 보호하지는 않지만 가끔 오시는 보호자들은 저희가 부분적으로 뵈다 보니깐요. 조금 아쉬운 부분들이 한 부모만 서비스를 하니 주 보호자가 아닌 분들에게는 도움을 드리지 못하는 상황들이 생기고요. (참여자 7)
부모 및 보호자 지원	<ul style="list-style-type: none"> 엄마들이 식사도 하고 편히 쉬면 좋겠기에 주말이라도 학생들이나 봉사하는 친구들이 애를 잠시라도 돌봐 주면 그 사이에 빨래를 하거나 먹을 걸 사온다든지 할 수 있으니까 쉬실 수 있게끔 20-30분이라도 그렇게 하려고요. (참여자 7)
부모 지지모임 지원 및 연결	<ul style="list-style-type: none"> 부모회는 소개를 해드리고 있어요. 외부 기관에 어머님들이 하는 프로그램이 필요하면 확인해서 안내 드리고 있어요. 부모회랑 월 1회씩 생일잔치 하고, 보통 어린이날, 가을, 치료종결, 크리스마스 이런 행사들을 계속 진행하고 있어서 꾸준히 연락하면서 장소 예약이라든지 주차권 제공, 병동 연계들은 해드리고 있어요. (참여자 1)
고위험 부모에 대한 심리 치료 및 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> 보호자 부모가 정서적인 문제를 겪고 있을 때에도 개입을 해서 제가 정신과 권유를 하거나 치료를 하는 경우가 있거든요. 보호자나 환아나 정신적이거나 정서적이거나 다른 학교문제나 다른 기타 등등의 문제가 발생했을 때 또 저한테 연락이 와요. 그러면 다시 개입해서 정서적인 문제가 어떻게 되는지 진행 등을 보고 의뢰된 문제들에 다시 개입을 하고요. 엄마들한테 이런 문제가 지속되는 경우에는 정신과나 아니면 다시 저한테 오라고 얘기를 드리는 거죠. (참여자 3)

영역	서비스 제공 내용	인용문
		<ul style="list-style-type: none"> • 상담할 때 이 분이 정신과적인 도움을 받아야 된다고 판단이 되면, 저희가 저희 병원에 진료의뢰를 할 수 있는 방법을 알려드리고, 상담을 받게끔 연계를 하고요. (참여자 9)
	질병 및 치료에 대한 교육자료 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 소아암정보지 책자도 있고, 소책자도 있었고 그 이후에도 지속적으로 소아암 청소년들에게 직접 묻고 듣는다 이런 가이드북도 있고요. 그리고 소아암과 관련된 직접적인 정보를 제공하는 것도 있고 학교 방문할 때 써야 하는 것도 있고 건강장애 아이들이 학교 복귀할 때 알아두면 좋은 정보지도 만들었거든요. 그렇게 해서 배포하고 저희도 활용하고 있고요. (참여자 10) • 저희가 브로슈어 작업해서 책으로 만들어 놓은 자료들이 있어요. 그런 것들을 제공하고 있어요. 질환별로 영양이나 약물의 부작용이나 심리적인 부분들에 대한 내용이 다 있어요. (참여자 9)
예상되는 치료계획에 따른 가이드라인 제공과 심리교육	치료정보에 대한 개별상담	<ul style="list-style-type: none"> • 우선 어느 정도 인지하고 있는지, 얼마나 준비되어 있는지 파악해서 갭이 너무 크면 거기에 대해 개입을 하는 것 같아요. 제가 알고 있는 선에서 알려드리고 그게 부족하면 간호사 선생님이나 의사선생님을 연결해 드리고 있어요. 아이들도 그렇고 부모님들도 치료를 했을 때 경험할 수 있는 부작용, 가장 좋은 결과도 있지만 가장 안 좋은 결과도 있는 거 같아요. 설명을 아파 들으셨을 텐데도 잊어버리시거나 아니면 잘못 왜곡해서 인식하고 계신 경우들이 빈번하게 보이거든요. 그럴 때 다시 한번 차분하게 설명 드리고 그런 역할들을 하고 있는 것 같아요. (참여자 5)
	심리사회적 적응 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 일단 치료 계획에 대해서는 전문간호사 선생님한테 이미 설명을 듣고 그 다음에 제가 개입을 하기 때문에 그 부분에 대해서는 잘 알고 계시고, 저는 그 단계마다 어떻게 어려운지, 혹은 학교는 언제까지 쉬고, 복귀할 수 있는지 이런 전반적인 것들을 인테이크 해요. 학교가 어떻게 되는지, 심리사회적인 것은 브로슈어가 따로 있지는 않고, 상담하면서 설명을 드리는 편이고. 환아 본인, 그다음 부모, 그다음 형제자매가 어떤 것을 심리사회적으로 힘들게 느끼는지 이런 것들에 대해 궁금해 하시는 것을 물어보시면 답변 드리는 편이에요. (참여자 6)
의료적 치료에 따른 사전 준비와 지원	고강도 치료에 대한 사전 정보 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 저희는 BMT(골수이식) 준비가 필요하다 계획을 세우면 다시 재의뢰를 해주세요. 예를 들면 수술 준비하면서 보호자가 직접 일을 어떻게 해야 되고, 돌봄하는 데 있어서 준비해야 되는 것 있죠. 식사나 위생까지 간호파트에서 교육을 시키는데, 교육을 받고 와서 이해를 못하신 경우는 한 번 더 저희가 보완설명을 해주고 대처해야 할 때 부족한 부분을 보완해 줘요. 예를 들면 비용적인 측면에서 돌보는데 돈이 많이 들어간다, 집을 소득해야 되는데 어떻게 해야 될지 모르겠다 그러면 집 청소 서비스도 알려주고, 자원도 연결해주고 부모의 상황에 따라서 지원을 하고 있어요. (참여자 4)
	두려움 완화 위한 심리상담 및 치료 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 이식을 했을 때 마음가짐은 다르더라고요. 잘 관리해오다가 안 좋아져서 이식하는 경우가 있는데 입원했을 때 항암하고 컨디션 떨어지는 것을 처음 경험해보니까 되게 무서워하더라고요. 죽을 것 같은 느낌이 든다고 하더라고요. 그래서 이식하고 수치 오르면 다시 좋아진다는 것을 안심할 수 있게 설명을 많이 해주는 편이고요. 1대1로 미술치료 연계해 주고 있어요. (참여자 6)
	치료 중 정서적 지지 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 증상 악화로 인해 중환자실이나 아니면 치료를 해야 되는 경우에 아이가 나이가 어리다 보니 선생님들이 가서 계속 손 잡아주고, 지속적으로 얘기해 주고 했다고 생각하시면 될 것 같아요. 자원봉사자들이 거기에 들어갈 수는 없으니까 사회복지사가 하는 거죠. (참여자 3)
사회적 상호작용 기회 제공	상호작용 촉진을 위한 집단활동 기회 제공	<ul style="list-style-type: none"> • 가장 중요한 활동 중 하나가 일상을 회복하는 교육을 합니다. 아파서 일상이 무너졌잖아요. 친구들이 낯을 정해서 자기가 하겠다고 한 것은 반드시 참여할 수 있도록. 정해진 시간에 등교하게 하는 것, 지각하지 않게 하는 것, 같이 밥을 먹어야 할 때는 같이 밥을 먹고, 생활 속에서 자연스럽게 아이들이 익히고 훈련할 수 있도록 교육을 하고 있습니다. 계단을 올라갈 때는 나 혼자 올라가는 게 아니라 친구들 순서를 기다려서 올라가게 한다든지, 어떤 규칙들을 교육 속에서 같이 이뤄지도록 노력하고 있어요. (중략) 적극적인 아이들이 아니기 때문에 선생님들이 프로그램을 통해서 그런 것들을 끌어내려고 노력 하죠. 계속 이야기 하려고 한다든지, 어떤 영상을 보면서 생각을 말하게 한다든지, 그래서 그 생각을 갖고 친구들과 같이 토론을 붙여본다든지 하면서 아이들이 상호작용을 할 수 있도록 계속 끊임없는 노력을 하고 있어요. (참여자 12)
	자조모임 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 서바이버 모임이 따로 있어요. 온오프라인 통해서 이루어지는데, 진료교육도 하고 직업 관련되어서 관련자들 모여서 강연도 하고, 실제로 영상도 만들어보고, 웹툰도 그려보고 그려면서 지지하고요. 세계국제 서바이버 모임 같은데 데려가서 다른 나라 서바이버와 교류하게 해요. (참여자 11)
형제자매 지원	형제자매가 겪을 수 있는 어려움 설명	<ul style="list-style-type: none"> • 처음 상담할 때 보호자분들에게 형제자매들이 느낄 수 있는 어려움에 대해서 먼저 설명을 드려요. 아이도, 형제도, 알고 함께 이 치료를 같이하는 일원으로 하며 지나가면 좋겠다는 말씀을 항상 드리고 있고요. 보호자분들이 멀리 떨어져 있다 하더라도, 영상 통화라든지 자주 하시고 치료에 대해서 아이가 이해를 해야 이런 상황들에 대한 이해도 할 수 있으니까 형제들에게도 치료 방법은 어떤 것이라는 것을 알려주시면 좋겠다는 이야기도 전달하고 있고요. (참여자 8)
	형제자매대상 캠프 운영	<ul style="list-style-type: none"> • 스키캠프 이런 것을 한 적도 있어요. 환자 혼자 오는 게 아니라 형제들과 서로 부딪히면서 했으면 좋겠다고 해서 형제들도 함께 와서 즐기고, 서로 끈끈해질 수 있도록 해 주자고 한 적도 있어요. 기회가 되면 형제가 같이 어울리는 그런 프로그램을 하도록 하고 있습니다. (참여자 8)

영역	서비스 제공 내용	인용문
	형제자매 대상 심리상담 및 프로그램 제공	<ul style="list-style-type: none"> 수업할 때 희망하는 아이들의 경우 같이 수업에 들어와서 참여할 수 있게 한다든지 형제자매가 같이 할 수 있는 활동들을 많이 만드는 거죠. 협력해서 할 수 있는 활동 아니면 같이 목표를 정해서 갔다 올 수 있는 활동을 해서 붙여 있을 수 있는 것들을 많이 하는 것 같아요. (참여자 10)
	고위험군 형제자매 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> 집에 혼자 방치되는 애들이 있었어요. 한부모 가정인 경우에는 지역사회의 가정방문 돌봄 해달라고 적극적으로 개입을 하는데, 직접적인 개입이 아니고 연계를 통해서 이뤄져요. 예를 들어 저소득일 경우 행정복지센터에 희망지원단 사례관리자를 통해서 지역아동센터나 자체의 동 선생님이 방문을 해달라고 하고, 애들이 따로 있는 거에 문제가 되지 않도록 연계하는데요. (참여자 3)
	학업 지원 서비스 제공	<ul style="list-style-type: none"> 취약아동인 경우에 병으로 중단된 수업이나 교육을 하고 있어요. 병원학교에서 피아노도 가르치고 애들 원하는 건 다 연계해서 해 주더라고요. 병원학교가 쉬는 때, 방학기간에는 사회사업실에서 책읽기, 아니면 영어 등등해서 자원봉사자를 모집해서 프로그램을 운용하거든요. (참여자 3) 전국 아이들을 대상으로 하기 때문에 학습지원은 저희가 기존에 하고 있는 학습지 회사들, 인강 사이트들을 활용해서 하도록 자원을 제공하는 거죠. 저희가 후원처 연결이 있어서 연말에 공지해서 선정해서 1년 동안 매달 학습 받는 것을 지원을 하는 거죠. 청소년 애들 공부에 제일 중요해서 청소년 대상으로 시작했어요. (참여자 14)
	학교 복귀 지원 및 진로 모색 활동 제공	<ul style="list-style-type: none"> 저희가 상록수캠프라고 해서 2007년부터 소아암 완치를 한 아이들이 학교를 처음으로 경험하게 될 때 일일캠프를 운영하고 있고, 친구야 사랑해 라고 초등학교 저학년 친구들이 치료를 받다가 다시 학교를 갈 때 어색한 학교생활에 잘 적응하게끔 도와주기 위해서 학교에 있는 친구들을 병원에 데려와 초청을 해서 하루 정도 같이 노는, 레크리에이션도 하고 애가 어떤 치료를 받는지 설명도 해주는 반나절 정도의 프로그램도 운영하고 있죠. 앞으로의 학교를 경험하게 해주는 경험이다 보니까 만족도가 높고요. (참여자 7) 최근에 했던 사업 중 하나는 학교 복귀를 응원하는 것이었는데, 나를 응원하는 게 있고 또 하나는 내가 학교에 다시 복귀할 수 있도록 도와줬던 사람들에게 감사하라는 것이 있었어요. 아이들이 계속 받기만 하는 게 많잖아요. 내가 정말 감사하고 표현하고 싶은 사람에게 어떤 감사를 표현하고 싶은지, 누구한테 표현하고 싶은지를 신청하라고 했거든요. 매우 감동적이었습니다. (참여자 10)
학업지속 및 학교 복귀 지원	학교 대상 소아청소년암 인식 교육	<ul style="list-style-type: none"> 욕구가 있으면 소아암 관련된 교육하러 그 학급에 저희 워커가 나갑니다. 보호자든 교사든 요청이 오면 일단 아이의 동의가 우선이구요. 아이들마다 상황이 다르잖아요. 치료과정도 다르고 소아암에 대해서 친구들이 잘못 알고 있는 부분들을 알려주고 가능한 이 친구가 이렇게 힘든 치료를 받았던, 동정의 대상은 아니고 대단한 친구다 이렇게 긍정적 인식을 심어주려고 해요. (참여자 14)
	학교 복귀 지원 상담 및 정보 제공	<ul style="list-style-type: none"> 학교 복귀 시에 본인이 받는 스트레스, 걱정되는 거에 대해서는 따로 상담을 하는데 학교 측이랑 직접 연결하는 경우도 있지만 아이나 부모님이 의뢰하거나 요청하면 하고 있어요. 학교 가기 어렵다면 왜 가기 싫은지, 관계 문제인지 부모님 문제인지 아니면 건강 문제인지에 따라서 개입 계획을 세우는 편이죠. (참여자 5) 초기부터 아이가 학업을 유지할 건지에 대해서 평가하고 이용할 수 있는 자원을 안내하는데 될 수 있으면 휴학보다는 유지하는 쪽을 권고하고요. 제가 만나봤을 때 아이 입장에서, 부모님 입장에서 다르게 이야기해요. 아이들은 또래와 학교를 다니길 원해요. 휴학했다가 후배들하고 다니게 되면 정말 적응을 못해요. 너무 힘들어하고. 그런 사례들을 미리 부모한테 얘기하죠. (참여자 4)
	학교와의 협력	<ul style="list-style-type: none"> 학교 선생님하고도 통화를 하는 적도 있어요. 통화해서 이 아이가 어떻게 활동했는지에 대한 부분을 구두설명도 드리고 보고서도 드리기도 합니다. (참여자 12)
	투약정보 설명 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> 신약을 쓴다거나 이런 부분에서 저한테 물어보시는 경우에는 저도 따로 전문간호사 선생님에게 한 번 더 부모가 궁금해 하는 점을 전달하고, 직접 설명해 줄 수 있게 말씀드리고 전달하고 있어요. 제가 잘못된 정보를 전달해드린다면 더 문제가 될 수 있어서 저는 설명을 따로 하지는 않고, 기본적으로 하는 설명들이 충분하지 않아서 더 고민하거나 불안해하시는 분들이 있으면 조금 더 설명해 주실 수 있게 말씀드리는 편이에요. (참여자 6)
	투약 순응도 사정	<ul style="list-style-type: none"> 투약 순응 동기 부여 <ul style="list-style-type: none"> 용감한 어린이 통장은 안에 스티커를 찍으면서 점수를 모아서 200점이 되면 그 통장을 OO으로 보내서 아이들 선물을 받는 프로그램인데요. 그 안에 채혈도 들어갈 수 있고, 골수 검사도 들어갈 수 있고, 항암주사, 방사선, 이런 것들이 포함돼요. (참여자 1) 투약 순응 방해 요인 상담 <ul style="list-style-type: none"> 100% 의료 영역이고 의료진이 개입을 하고요. 부모의 태도에 문제가 있으면 약을 못 먹이는 것뿐만 아니라 다른 돌봄도 못해요. 포괄적인 의미에서 보호자 역할을 못해서 의뢰되는 경우는 있지만 투약으로 협소하게 의뢰되거나 지도를 요청받은 적은 없어요. (참여자 4)
완화케어	통합적 완화케어 제공	<ul style="list-style-type: none"> 저희 병원에 현재 신환이 발생되면 소아완화 쪽에 의뢰가 돼요. 이미 호스피스 되기 전부터 개입을 하는 거예요. 완화팀에 애들이 놀 수 있는 공간들을 이용하도록 하고, 거기서 엄마들하고 라포 형성을 하다가 애들 증상이 안 좋아지면 좀 더 개입을 하고 있어요. (참여자 3) 저희는 초기부터 심리적정서적인 것이나 신체적인 증상을 완화시켜서 치료에 잘 적응하도록 하고 있어요. 완화의료팀에서도 진행을 하고 초기에 라포를 쌓았던 담당 사회복지사들도 제공하고 있어요. 필수 인력으로

영역	서비스 제공 내용	인용문
		<p>의사, 간호사, 사회복지사가 담당이 되어 있고, 그 외 필요한 인력들이 치료사, 놀이, 미술, 음악, 리뷰도 하고 미팅도 하고 필요한 서비스들을 협진주기도 하고요. 사회복지사는 완화단계에서의 심리정서적인 평가를 다시 주고, 어세스에 따라서 문제가 발생되면 개입해야 되는 사회적 문제들, 말기 치료를 들어갔을 때 보호자분들이나 형제들 케어하는 부분들을 전반적으로 담당하고 있습니다. (참여자 7)</p>
	임종케어 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 만약 얼마 남지 않은 친구들이라고 한다면 이제 편안하게 해줬으면 좋겠다 그렇게 하고 아이가 원하는 것을 다 해줬으면 좋겠다 하시고 혹시 필요하면 언제든 오라고 해 드리고, 만약 사망을 하게 된다면 1인실에서 시간을 갖게 했던 것 같아요. (참여자 8)
	지역사회 기관과의 협력	<ul style="list-style-type: none"> • 최근에 한 친구가 죽음을 맞이해서 여기에 운구차가 왔어요. 아이와 가족들을 위한 영결식이라고 해야 되나요? 아이가 여기서 했던 작품들, 여기서 어떻게 지냈는지 부모님들과 친척 일가족들한테 설명하면서 한 바퀴 돌아보고 갈 수 있는 활동들을 했어요. 아이가 아프기만 하다가 하늘나라에 갔을 것이라고 생각했는데 다양한 활동을 해봤고 재미있게 살다가 갔구나 라는 것을 보여줄 수 있는 시간이어서 부모님이나 친척들에게 좋은 기억이 됐을 것 같아요. (참여자 12)
	사후 연락	<ul style="list-style-type: none"> • 저는 아이들 하늘나라 간 걸 확인하면 하루 이틀, 혹은 아이들 어머니 성향에 따라서 일주일 정도 안에는 전화를 드리고 있는데 어떻게 지내시는지, 그리고 느낄 수 있는 감정에 대해서 알려드리고요. 개입이 진행되다가 아이들이 하늘나라로 가면 거기에 대한 정리, 그리고 앞으로도 지역사회 자원이 필요하면 상담 가능하다는 안내를 해드리고 있어요. (참여자 1)
	애도 상담 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 기본적으로는 개별상담 개별접근 하고 있고요. 사별은 결국 해결할 수 있는 이슈는 아니라는 거죠. 계속 오르락내리락 되는데, 그런 것들이 파장이 길어지나 아니냐, 그걸 어떻게 건강하게 애도과정을 잘 하게끔 도와주는 것은 중요하죠. (참여자 14)
자녀 사별 후 애도 지원	슬픔대체활동 및 추모 공간 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 작년에 사별가족이 지역에서 만날 수 있는 사람들끼리 지속적으로 할 수 있는 힐링 활동을 금전적으로 지원하였어요. 부부그룹은 너무 잘 모이시고 끈끈하게 위로를 잘 하시는 그룹이 됐고, 활동을 하면서 본인이 많이 치유되는 경험이 있다고 하셨어요. 자녀와 함께 한 그룹은 남아있는 자녀와 부모와의 관계가 회복되는 효과들이 있었거든요. 드로잉을 한 팀도 있고, 캘리그래피, 건강증진활동으로 수영, 헬스 하신 분들도 있고, 쿨트, 악기를 배우신 분들도 있고요. (참여자 10)
	사별가족 모임 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 사별모임은 하고 있어요. 꽃꽂이도 하고, 맛있는 거 먹고, 맛집 투어도 하고요. 떠난 아이를 잘 보내야 내가 잘 살 수 있고, 나의 다른 자녀도 돌볼 수 있다고 생각하거든요. 모임은 떠난 아이를 잘 보내고 죄책감들 가지지 않게. 대부분 죄책감들 많이 가지고 계시고 슬픔도 너무 많아서 말도 못 걸고. 치료과정에서 내가 무슨 짓을 한 건지에 대한 것도 있고. 이때 이렇게 하지 않았더라면, 차라리 그 때 치료를 중단하고 애를 더 내가 안아줬어야 했는데 라고요. (참여자 11)
	표준화된 기록 체계 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 아이들이 처음에 왔을 때, 신청서, 입학상담서부터 상담기록이 되고 있고 아이에 대한 평가, 성장에 대한 변화라든지 이런 부분은 기록하고 있어요. 반드시 필요한 것 같고, 이런 것들을 표준화된 언어로 기록할 수 있는 훈련의 과정이 있어야 된다는 생각합니다. (참여자 12) • 사회복지사 기록도 통합기록 안에 전부 다 공개하고 공유할 수 있게 되어 있어서 그 기록을 통해서도 보고, 대신 상담하는 데 예민한 기록이 있다면 민감 정보는 사회사업팀 안에서만 공유할 수 있는 것으로 기록을 하는 편이에요. (참여자 6)
의사소통, 문서화, 훈련 표준	전문가 훈련 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 한 달에 한 번 소아암 관련한 직원 교육을 하고 있어요. 그 외에 지회 직원들과 같이하는 내부 회의, 워크숍이 있고요. 파트별로 전문성을 개발할 수 있는 것들이 지원돼요. 대학원 가던 학비를 보조해 준다든지, 애도 상담을 배울 때 교육비를 대준다든지요. (참여자 11) • 치료사 선생님들이 사례발표 하시고 사례 컨퍼런스를 일 년에 한두 번 하세요. 그런 거 통해서 많이 배우고 있습니다. 자기계발비가 있어서 교육훈련비 지원도 있어요. (참여자 13)
	다학제적 협력 체계 및 의사소통 마련	<ul style="list-style-type: none"> • 병원 안에서는 정기적으로 회의에 참석해서 사회복지사 입장에서의 고위험군 사례가 있는 경우에 평가 내용과 개입계획을 나누고요. 치료 흐름에 맞춰서 저희도 개입해야 되기 때문에 그런 상의를 하고요. 수시로 어떤 개입을 할 때 치료를 고려 안 할 수 없기 때문에 각 영역, 간호사, 의사, 원무팀 이렇게 각 영역에서 제가 개별적으로 어떻게 (개입이) 진행되고 있다는 걸 알려줍니다. 그렇게 팀으로 일할 수 있는 분위기를 만들고요. 의료적인 상태 확인할 때 차트만 보고 제가 100% 이해 못 하기 때문에 의사 선생님한테 물어보기도 해요. 앞으로 어떻게 하실 계획이냐. 치료에 따라서 도와야 하니까. 시간 내서 저는 수시로 소통하는 편입니다. (참여자 4)

Current Psychosocial Care for Children and Adolescents with Cancer and Their Families:

Perspectives of Service Providers in Hospitals and Community Welfare Agencies

Kim, Min Ah¹ | Choi, Kwonho² | You, Jung-Won³

¹ Sungkyunkwan University

² Kyungpook National University

³ Hanyang University

Abstract

Survivors of pediatric and adolescent cancer and their families experience various psychosocial difficulties throughout survivorship. Thus, it is important to provide psychosocial services to improve their quality of life. This study explored the status of service provision in Korea from the perspective of hospital and community welfare service providers based on the psychosocial standards of care for childhood cancer developed in the United States. Nine medical social workers in hospitals and five social workers in community welfare agencies were interviewed about service provision and barriers. The analysis found psychosocial assessments, interventions, and support for patients and primary care providers with economic difficulty during the initial diagnosis and treatment process were comprehensively provided, but interventions for siblings and other family members were limited. Services for school reentry, social interaction, long-term follow-up and monitoring, palliative care, and bereavement support services were not sufficient. This study provides implications for expanding service resources and scope, strengthening multidisciplinary cooperation, developing professional training for service providers, and further developing a Korean version of standardized guidelines for psychosocial services for childhood cancer.

Keywords: Pediatric and Adolescents Cancer, Psychosocial Services, Perspectives of Service Providers, Standardized Guidelines for Psychosocial Services