

소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험*

김진숙

(서울대학교 사회복지학과 박사)

[요약]

본 연구는 '소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험은 무엇인가'라는 연구질문을 가지고 소아암 부모모임 리더들의 경험을 심층적으로 탐색한 것이다. 이를 위해 소아암 부모모임의 리더 15명을 심층면접 한 후, Strauss와 Corbin(1998)의 현실기반이론 방법을 활용하여 분석하였다. 분석결과 소아암 부모모임 리더들이 경험한 중심현상은 '등떠밀려 나섬'인 것으로 나타났다. 이에 대한 인과적 조건은 '유대감 형성'과 '정신을 추스림', '부모모임의 필요성 느낌'이며, 맥락적 조건은 '둑고싶음', '소명 의식', '치료환경에 대한 불만'으로 나타났다. 소아암 부모모임 리더들은 등떠밀려 나섬에 있어 '활동에 대한 자기반성', '가족들의 반응', '발전시키고 싶음'에 의해 증재받아 '발로 뛰기'와 '경험을 축적함', '역할범위 설정하기'의 전략을 활용하는 것으로 나타났다. 그 결과는 '위안받음', '긍정적인 자기인식', '보람', '그만두고 싶음'으로 파악되었다. 이러한 결과를 통해 핵심범주는 '등떠밀려 나서서 모임 이끌어 가기'로 구체화되었고, 이 경험은 '헌신적가족형', '순수봉사자형', '모범적참여자형', '사회운동가형'으로 유형화되었다. 또한, 이들의 경험과정은 소아암 부모로서의 정체성 유지 단계, 문제의식 단계, 뛰어들기 단계, 경험축적 단계, 긍정적인 변화 단계의 과정을 거치는 것으로 나타났다. 이와 같은 연구결과는 소아암 부모들에게 긍정적인 모델이 되리라 여겨지는 리더들의 경험과정을 이해함으로써 향후 국내 자조집단에 관한 연구 및 실천에 함의가 클 것으로 여겨진다.

주제어: 소아암 부모, 자조집단, 현실기반이론, 질적연구

1. 서론

사회복지실천, 그 중에서도 의료사회복지실천에서는 다양한 만성질환자와 그 가족의 적응이 주요한 관심영역이었으며, 그들의 적응을 향상시키기 위한 다양한 방법을 모색해 왔다. 최근의 경향은 의료사회복지사의 일방적 서비스 전달이 아니라, 환자와 가족 스스로 문제를 해결할 수 있도록 하는 능력과

*이 논문은 2003년도 한국학술진흥재단의 지원에 의하여 연구되었음(KRF-2003-037-B00057).

취(empowerment)가 적응력 향상을 위한 실천의 지향점이 되고 있다. 만성질환자의 자조집단도 그런 맥락에서 재조명이 가능한데, 아직 국내에서는 자조집단 활동에 대한 연구는 매우 미비한 실정이다. 이에, 본 연구에서는 대표적인 만성 난치성 질환인 소아암을 중심으로 그들의 부모모임 리더의 관점에서 자조집단 참여 경험을 이해하고자 한다.

보건복지부가 1995년 발표한 5년간 암환자 등록 종합분석 보고서에 따르면, 1988년부터 1992년까지 5년간 새로 발생한 전체 암환자 220,208명중 1.7%에 해당하는 3,826명이 14세 미만의 아동이었으며(보건복지부, 1995), 2002년에만도 1,189명의 소아암 환자가 발생하였다(보건복지부, 2003). 소아암 환자들이 몇 년 이상 투병하는 현실을 감안하면 현재 이보다 훨씬 많은 수의 아동이 소아암으로 투병중임을 추산할 수 있다.

소아암이 성인백혈병이나 성인암과 다른 차이점은 적절한 치료만 받으면 90%의 치유가 가능하다는 것이다. 소아암은 일부 암의 성공적인 치료 성과에도 불구하고 치료중단 등으로 인해 아직도 높은 사망률을 보이며, 이 높은 사망률로 인하여 소아사망의 가장 중요한 원인 중 하나로 나타나고 있다.

소아암은 만성적 질환의 특성을 가지면서 동시에 다른 만성질환과는 차이가 있다. 급성적 증상을 조절한 상태에서 퇴원하게 되고, 1-2주에 1번 통원치료를 받는 경우가 많기 때문에 퇴원이 곧 완치를 의미하는 것이 아니며, 가정보호 기간에서 급성적 증상을 보이는 경우에는 재입원을 해야 하는 경우가 빈번하다. 대표적인 소아암의 하나인 소아백혈병의 경우 재발이 없을 때에 치료기간만 2-3년이며, 지속적인 추적관찰을 통해 완치를 판정받으려면 치료종료 후 5년이 지나야 한다.

이렇게 긴 치료기간 동안 환자인 아동은 물론 다른 가족 구성원들에게도 많은 어려움이 따른다. 높은 치료율에도 불구하고 자칫하면 사망의 위험이 따르기에 심리적 부담감을 크며, 다른 만성질환아동 가족과 마찬가지로 환아돌보기, 투약, 가족역학의 변화, 소외감, 열등감, 스트레스, 죄책감 등의 어려움이 있다. 또한, 2입퇴원을 반복하면서 가정에서 보호를 받게 됨에 따라 가정에서의 돌봄이 중요해지며, 그에 따라 질병에 대한 지식, 식사에 대한 정보, 응급처치, 간병에 대한 신체적, 정서적 어려움 등 가족에게 요구되는 보호부담이 많아진다.

이 때문에 소아암 가족에 개입하는 의료사회복지사들과 소아암 자녀를 둔 부모들은 자조집단을 결성하여 질병과 간병에 대한 정보를 나누고, 정서적 위안을 공유함으로써 어려움을 감소시키려고 하였고, 그 결과 현재 서울에만 9개의 소아암 부모모임이 결성되어 활동하고 있다.

이러한 만성질환자들의 어려움을 해결하기 위한 방안으로서의 자조집단 결성은 외국에서 더욱 더 활발하다. 홍콩의 경우 전체 자조집단의 40%가 암을 비롯한 만성질환자의 자조집단인데(Oka, 1998), 이는 스트레스로 인한 사회적 질병이 증가하고, 치료(cure)보다는 보호관리(care)를 필요로 하는 질환의 증가, 건강권리의식의 대두, 의료서비스의 질적 개선 등 광범위한 의료적 환경의 변화(윤현숙·김연옥·황숙연, 2001)가 환자들의 의식을 변화시켜 질병에 더 잘 대처하기 위한 방법들을 공유할 기회가 되는 자조집단의 필요성을 부각시키고 있기 때문이라 여겨진다. 만성질환자들이 더 이상 의료전문가들로부터 일방적인 의료서비스를 제공받는 입장이 아니라 자발적인 관리와 치료지침에 대한 정보를 공유하고 비슷하게 경험하고 있는 문제를 공동으로 해결해 나가려는 경향이 점차 나타나고 있는 것이다.

따라서, 의료사회사업실천에서도 자조집단 모델이 여러 가지 만성질환자들의 심리사회적 재활에 활발하게 사용되고 있다. 당뇨, 암, 신장병, 비만, 루푸스, 정신분열증 등 다양한 질병에서 환자 자신들 뿐 아니라 그 환자의 가족들이 모여 서로 정보를 교환하고 지지를 제공하는 자조모델이 발전하여 왔으며, 만성질환자의 심리사회적 적응을 돕는 효과적인 실천방법으로 인식되어 왔다. 소아암 가족들 역시 심리사회적인 스트레스를 겪고 있지만, 대부분은 정신적으로 “건강한” 사람에 해당하기 때문에 심리치료 서비스보다는 (Chesler, 1993), 그들의 문제해결 능력을 강화하는 자조집단 형성과 같은 사회복지서비스가 더 적절할 수 있다.

그러나, 국내의 많은 자조집단들이 형성되었다가 소멸되기도 하며 유명무실한 상태에 있는 것이 현실이다.¹⁾ 이는 자조집단의 운영에 있어 어려운 점이 많다는 사실을 반영하는 것이다. 자조집단은 필요성과 효과성은 크지만, 운영되고 유지되기는 쉽지 않다는 것이다. 이런 이유로 자조집단에 가입하고자 하는 사회복지사들은 집단의 운영을 유지하고, 효과성을 담보하기 위한 방법을 찾기에 노력해 왔는데, 그런 방법 중 중요한 것 하나가 집단 리더를 잘 선출해야 하는 것임을 알게 되었다. 이에 따라 사회복지사들은 자조집단의 조직과 활동에 대해 지침을 제공하고, 성원들을 교육하고, 집단유지에 필요한 자원을 제공하며, 집단 리더의 소진(burn-out)을 막기 위해 다양한 방식의 개입과 지지를 제공함으로써 리더들의 직간접적으로 지원하여 왔다(김진숙, 2003). 이 과정에서 자조집단 운영과 관련된 대다수의 정보는 외국의 사례로부터 얻어진 것으로 국내의 자조집단에는 그대로 적용했을 때 그다지 적절하지 않은 경우도 많았다. 이는 서구문화권과 우리나라를 포함한 아시아문화권에서 리더십을 비롯한 자조집단의 여러 측면에서 차이를 보이기 때문이다. 자조집단의 결성에 있어 아시아문화권에서는 체면문화 때문에 자신의 문제를 인정하고 개인적 경험을 나누는 소집단 과정보다는 전반적인 복지혜택을 향상시키려는 목적에 더 많은 사람들이 동기화된다고 지적되기도 한다(Oka, 1998). 서구문화의 자조집단들이 상호지지하기 위해 모임을 결성하고, 원조과정에서 서로의 경험을 기반으로 지식을 공유하며, 소집단 과정을 강조하고, 전문가와 자조집단이 서로 독립적이라는 점(Lee, 1999)과 차이를 보이는데, 이러한 차이는 의료환경 및 복지제도 등 각 나라의 환경과 문화적 차이에서 비롯된 것으로 보인다. 따라서, 정서적 지지를 주요 내용으로 하는 소집단 모델을 활용하는 서구 자조집단 모형의 리더십과 우리나라의 자조집단 리더십도 동일하지 않으리라는 것을 예상해 볼 수 있다.

또한, 소아암을 포함한 만성질환자 자조집단의 역사가 상대적으로 길지 않은 우리나라에서는 바람직한 자조집단의 성공사례가 많지 않으며, 자조집단에 대한 정확한 이해와 바람직한 자조집단의 모델을 만들어보고자 하는 집단 리더들에게 제공되고 있는 정보들은 우리나라 실정에 적합한 객관적이고 유용한 기준이 아닌 외국의 사례나 일반적인 집단 이론에 근거한 것이 대부분이다. 또한, 이들을 직접적으로 조언하고 지원하고 있는 의료사회복지사들 역시 국내 자조집단 리더십에 대해 일반적인 집단의 리더십에 준하여 이해하고 있으며, 자조집단 리더십에 관하여 이론과 현실의 괴리와 혼란을 느끼고 있는 현실이다(김진숙, 2003). 이러한 점은 국내 자조집단의 리더들의 고유한 특성이나 경험에 대

1) 2002년 서울소재 종합병원을 기반으로 활동하고 있는 만성질환자 자조집단을 조사한 바 있다. 이때 약 140여개의 집단을 발견하였는데, 실제 활동을 조사한 결과 ‘회장’ 단독으로 활동하고 있거나 활동이 중단된 집단이 절반 이상이었다.

하여 과학적인 이해가 필요함을 절대적으로 강조하게 되는 이유가 된다.

따라서, 이 연구는 우리나라의 자조집단의 특성과 참여과정에서 발생하는 어려움, 이것을 해결하고자 하는 전략, 그리고 집단의 리더십 등을 집단 리더들의 관점에서 그들이 경험하는 것을 소아암 부모모임을 중심으로 질적 연구과정을 통해 살펴보고자 한다.

2. 선행연구

사회복지에 있어 소아암 아동 및 그 가족에 대한 연구나 만성질환의 자조집단에 대한 연구는 자주 다루어지는 주제는 아니었으나 꾸준히 진행되어 왔다

소아암 아동 및 그 가족을 대상으로 한 국내의 선행연구(오미경, 1993; 문영신, 1994; 이은정, 1996; 왕경희, 1998; 홍영수, 1999; 손지현, 1999; 성기원, 2001 등)들은 크게, 그들이 갖는 욕구나 부담감, 사회적지지, 사회사업적 개입의 세 부분으로 나누어 볼 수 있다. 이 중 보호부담이나 욕구에 관련한 연구들은 부담감의 정도가 크다는 것을 양적인 수치로 제시하면서, 소아암 부모들의 스트레스, 부담감, 불안 등을 전제로 부정적이고 문제 중심적인 관점에서 이해하고자 했다. 그러나, 이 연구들은 사회적 지지와 관련하여 동료부모들이나 부모집단을 주요한 지지원으로 포함하거나 대안으로 제시하고 있다.

만성질환자의 자조집단에 대한 국내 연구들 역시 미미하기 그지없다. 기존 연구는 자조집단에 참여하는 성원들의 변화를 측정하는 효과성이나 형성과정에 대한 연구가 대부분이다(나은영, 1996; 김선주, 2000; 김진숙, 2003; 황보창국, 2003). 이 연구들은 자조집단을 구성하는 개별 구성원을 분석단위로 사회복지사가 의도를 가지고 구성한 자조집단의 경험이 참여자들에게 유의미한 긍정적 효과가 있다는 것을 설명하거나, 실천적인 관점에서 사회복지사의 자조집단에 대한 개입 행위의 맥락을 살피고 사회복지사의 역할을 강조하고 있거나, 참여자들이 얻을 수 있는 이득이나 효과를 높일 수 있는 요인을 살펴보고 있어 자조집단에 대하여 단편적으로 이해할 수 있지만 전반적인 모습을 이해하기는 어렵다. 특히 위 연구들은 자조집단이 중요하고 자조집단이 '잘' 운영된다는 것을 전제로 하기 때문에, 그 중요한 자조집단이 어떻게 해야 잘 운영될 수 있는 지에 관해서는 설명하지 못하고 있다.

외국의 경우 자조집단과 그 자조집단의 연합체 혹은 공식적인 조직인 자조조직에 이르기까지 다양한 자조집단에 관한 연구가 이루어지고 있다. 연구주체에 있어서도 자조집단의 유형, 전문가들의 자조집단활용, 자조집단의 효과성과 이득, 자조집단 존속을 위한 요인 등 다양한 주제에 많은 연구들이 접근하고 있다. 그 중에서 주목하고자 하는 연구는 자조집단의 리더십을 강조한 연구들이다. 자조집단의 존속에 영향을 미치는 요인 연구(Wituk, Shepherd, Warren, and Meissen, 2002)에 따르면, 새로운 회원수, 회원들의 참석률, 리더십의 다각화, 잠재적 회원에 대한 아웃리치, 정부나 지역조직으로부터의 지원 등이 중요한 변수로 나타났다. 이 연구에 의하면, 리더십이 집단의 존속에 영향을 미칠 뿐 아니라 집단을 존속시키기 위해 새로운 회원수 확보나 참석률 증대, 아웃리치 등의 과제를 수행해야 함을 알 수 있다. 이와 유사하게 요보호아동 부모의 자조집단을 대상으로 집단 수명에 영향을 미치는 요인

에 대한 연구(King, Stewart, King and Law, 2000)에서도 헌신적이고 효과적인 리더십을 집단 수명에 영향을 미치는 중요한 요인으로 꼽고 있다. 이러한 연구들은 리더가 바뀔 때마다 집단의 존재가 논의되는 우리나라의 많은 자조집단을 설명하는 데에도 적용이 가능한 것으로 보인다. 이러한 리더십의 중요함은 리더십이 수행되기 어렵다는 점과도 관련되어 보인다. 체슬러와 체스니(Chesler and Chesney, 1995)는 1981년부터 1993년 사이의 소아암 부모집단을 조사하였는데, 집단의 리더십이 부모에게 있는 경우가 전문가에게 있는 경우보다 절대적인 수치로는 많았다. 그러나 1981년보다는 1993년에 전문가에게 있는 경우가 점차 늘어나 있음이 발견되었다. 이는 자조집단 실행 과정에서 나타난 집단의 운영 문제점을 전문가가 보완하고 있으며, 집단구성원이 리더십을 수행하는 것이 어렵다는 점을 반영한다고 하겠다. 그 이유에 대해서는 오카(Oka, 2000)의 연구에서 실마리를 얻을 수 있다. 일본의 소아암 부모모임을 대상으로 1997년에서 1999년까지 15개의 부모집단으로부터 24명의 리더를 면접하여 소아암 부모 자조집단과 집단의 리더가 직면한 어려움과 문제를 연구하였다. 그 결과, 자조집단은 집단의 최고 리더와 운영진에게 과도한 업무부담을 부과하고 있었으며, 많은 리더들은 자신의 책임을 집단구성원들과 분담하지 않고 있었다. 이런 이유를 조직에 대한 지식이나 기술이 충분하지 않고, 집단에 있어 다른 구성원들의 협력과 참여가 부족한 것으로 설명하고 있다. 이 두개의 연구를 통해서 자조집단의 참여자 리더십은 여러 가지 어려움에 직면하고 있으며 그것을 해결하기 위해서 전문가가 개입하거나 책임을 분담하는 등의 방법들이 모색되고 있음을 알 수 있다.

그러나, 현재까지의 국내외 연구들은 소아암 가족들에게 자조집단은 중요한 사회적 지원이며 이것이 성공적으로 운영되기 위해서는 리더가 매우 중요하고 참여자들의 리더십은 여러 가지 어려움에 직면해 있다는 것을 제시하고 있음에도 불구하고 리더와 그들의 경험에 대해 관심을 두지 않고 있었으며, 많은 스트레스와 부담감을 가진 것으로 보고되는 소아암 부모모임에도 불구하고 다른 부모들에게 역할모델이 되리라 기대되는 자조집단의 리더를 설명하지 못하고 있다.

따라서, 본 연구는 소아암 부모모임을 중심으로 국내의 현실이 반영된 자조집단을 살펴보고, 그 집단의 리더가 어떠한 경험을 하는지 사회문화적인 맥락에서 이해하고자 한다.

3. 연구 방법

1) 연구 참여자

현실기반이론에서 참여자 선정은 이론적으로 적합한 대상자를 인위적으로 표집하는 것이다(Strauss and Corbin, 1998). 소아암 부모모임 리더들의 경험을 탐색하기 위해 본 연구는 서울과 경기 지역에 소재하고 있는 10개 대학병원의 소아암 부모모임에서 회장이나 부회장, 총무 등 임원을 역임하였거나 활동 중인 부모를 연구대상으로 하였다. 이를 위해 각 부모모임 임원진의 명단을 구하여 수록된 24명 중 연구의 취지를 설명하고 이에 대하여 동의한 참여자만을 대상으로 더 이상 새로운 의미있는 진술

이 발견되지 않는 포화시점까지 표집하여 9개 병원 총 15명에 대해 인터뷰를 실시하였다. 지역적인 한계를 둔 이유는 소아암의 특성상 치료병원이 대도시에 위치한다는 것과 소아암 치료병원 중 절반이 상이 서울과 경기 지역에 위치한다는 것, 또 지역별로 부모모임 임원의 경험에 문화적 차이²⁾가 있을 수 있는 가능성 때문이다.

면접은 각 1회씩 60분에서 300분까지 진행되었다.

2) 자료수집

자료수집기간은 2004년 7월 24일부터 2004년 9월 24일까지 2개월 간이었다. 자료수집은 본 연구자가 직접 비구조적이고 개방적인 질문을 통해 1시간에서 5시간정도 심층 면담을 하였다. 면담은 연구 참여 동의서에 합의를 받은 후 시작하였으며, 참여자의 표현을 생생하게 빠짐없이 기록하기 위해 참여자의 동의하에 녹음기를 사용하였다. 면담의 방법은 연구참여자가 하고 싶은 이야기를 충분히 하도록 시간을 제한하지 않으며, 면담 시의 질문은 공식적이고 순서적이라기보다는 면접상황에 따라 유연하게 자신들의 경험에 대해 이야기하도록 하였다. 이 과정에서 본 연구의 주제와 부합하는 내용에 대해서는 보다 상세하게 질문하였다. 면담장소는 참여자가 편안하게 생각하며 참여자의 프라이버시가 지켜지고 면담내용의 비밀이 보장될 수 있는 곳으로 자택 방문, 병원의 면담실, 조용한 찻집이나 식당, 성당봉사자실 등에서 이루어졌다. 면담내용은 익명으로 처리되었으며 연구이외의 목적으로는 사용하지 않음을 약속하였고, 자료의 정확한 의미를 확인하기 위해 다시 면담하거나 전화나 전자메일을 할 경우가 있음을 문서로 확인하였다. 첫 질문은 “어떻게 부모모임에 참여하게 되었는가?”였으며, 본 연구에서 주로 사용한 핵심질문은 ‘부모모임 임원으로 활동하는 것은 어떠한 경험인가?’였다.

3) 분석방법

녹음된 자료는 필사하여 이를 원자료로 사용하였으며, 자료분석의 절차는 스트라우스와 코빈 (Strauss and Corbin, 1998)이 제시한 개방코딩, 축코딩, 선택코딩에 따라 분석하였고 자료수집과 함께 동시에 이루어졌다. 각 단계별 과정을 설명하면 대략 다음과 같다.

첫번째 개방코딩 단계는 근거자료를 통해 개념을 발견하고 명명하여 유사하거나 의미상 관련되어 있다고 여겨지는 사고나 사건, 물체, 작용/상호작용을 하위범주로 묶은 후 범주화하는 과정이다 (Strauss and Corbin, 1998). 본 연구에서는 면담한 내용을 한 줄씩 분석해 나가는 줄단위 분석방법을 사용하였다.

축코딩 단계는 각 범주들 간의 관계를 보다 포괄적으로 설명하기 위해 인과적 상황, 중심현상, 맥락적 조건, 증제적 조건, 작용/상호작용 전략, 결과라는 현실기반이론의 틀에 맞추어 분석하고 시간의

2) 서울과 경기 지역의 병원은 지방에서 올라온 환자들도 많은 반면, 다른 지역의 병원들은 위치하고 있는 지역의 환자가 중심이 된다. 또한 환자수에 있어서도 많은 차이를 보이기 때문에 모임의 특성이 다를 것으로 예상되어졌다.

흐름에 따라 작용/상호작용을 순서적으로 연결하여 과정분석을 실시하였다.

마지막으로 선택적 코딩 단계에서는 이야기 윤곽과 각 범주 간에 반복적으로 나타나는 관계를 정형화하여 유형분석을 하였다.

4) 연구방법의 평가

연구를 진행하는 동안 분석의 전과정에서 연구자의 개별적인 코딩과 연구결과를 질적연구경험이 있는 교수 4인에게 의뢰하여 평가하였으며, 연구방법에 따른 정확한 과정과 분석과정을 상세히 기술하고자 노력하였다. 또한, 사실적 가치를 높이기 위하여 연구참여자 중 2인을 선정하여 본 연구결과를 검토받아 연구에 반영하였다.

4. 연구 결과

1) 연구 참여자의 일반적 특성

본 연구의 참여자들 연령은 30대 중반에서 50대까지였으며 40대가 10명으로 가장 많았다. 성별분포는 여성이 12명, 남성이 3명이었다. 여성의 경우 전업주부가 7명, 직업이 있는 경우가 5명이었으나 자녀의 투병 당시에는 1명만 직업을 가지고 있었고 모두 전업주부였다. 남성의 경우 자영업과 보험설계사, 공무원 등의 직업을 가지고 있었다. 학력은 고졸이 6명, 초대졸이 2명, 대졸이 7명이었다. 종교는 가톨릭이 6명, 개신교가 6명, 불교가 1명, 종교가 없는 경우가 2명으로 기독교적 배경을 갖고 있는 경우가 많았다. 이들이 임원으로 활동한 기간은 1년에서 7년이었다. 자녀가 치료를 받고 있는 경우가 1명, 치료종결 후 5년이 지나 완치판정을 받은 경우가 9명이었으며, 자녀가 사망한 경우는 5명이었다. 이는 자녀가 투병하고 있는 동안에는 부모모임에 몰입하기 어렵다는 사실을 반영한다고 하겠다. 임원의 자녀가 치료받고 있는 경우는 모임이 결성된 지 얼마되지 않아 치료를 종결한 부모들이 거의 없었기 때문이었다.

이들이 참여하고 있는 모임은 회원수가 50여명에서 1,000여명에 이르고 있으며 모임이 결성된 지도 4년에서 15년까지 다양한 개방집단이었다. 4개의 모임은 소아암을 담당하는 사회복지사가 있어 활동에 도움을 받고 있었으며, 나머지 모임은 사회복지사가 있으나 소아암에 개입하지 않거나 개별 환자의 경제적 지원에만 개입하고 있었다.

2) 소아암 부모모임 리더들의 참여 경험의 개념과 범주화 : 개방코딩

소아암 부모모임의 리더들이 자조집단 활동에서 경험한 것을 유사한 개념을 중심으로 분류하였다.

인터뷰를 통해 얻은 자료를 근거로 지속적인 질문과 비교분석의 과정을 거쳐 최종적으로 94개의 개념과 26개의 하위 범주와 17개의 범주가 도출되었다. 개방코딩에서 얻은 개념을 범주화한 결과를 요약 정리하면 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 소아암 부모모임 리더들의 참여 경험 개념의 범주화

개념	하위범주	범주
막막함. 아는 것이 없음. 도움청할 곳 없음. 투병하는 자녀에 대한 애처로움. 가족의 일상생활에서의 어려움. 자녀사망후의 고통. 약한 모습 보이고 싶지 않음	소아암 부모로서의 고 통스러웠던 경험	유대감 형성
병실경비를 줄이기 위해 다른 부모들과 공동생활함. 서로 속사정을 잘 앎. 같이 치료한 부모들끼리 공감대를 형성함. 우리라는 의식이 생김. 사망한 자녀와 투병중인 다른 아이를 동일시하게 됨	가족처럼 느껴짐	
나 자신밖에 믿을 수 없다고 생각함. 열심히 살기로 함. 의학적인 공부를 많이 함. 정보를 수집함	정신을 추스림	정신을 추스림
부모모임을 통해 정보를 얻음. 부모모임의 행사를 통해 자녀가 활력을 찾음.	부모모임의 도움을 받음	부모모임의 필요성 느낌
간호사들이 무시하지 못함. 개인적인 항의가 부모모임의 항의로 받아들여짐. 부모모임이 병원 내에 많이 알려짐. 부모들의 요구로 치료환경이 개선됨.	부모모임의 힘을 느낌	
나서지 않음. 용기가 필요함. 불이익을 당할까 걱정함.	나서기 어려움	등떠밀려 나섬
모임 내부 및 외부의 협력을 구하기 어려움. 특혜가 있을 것이라고 오해받음. 시간적 여유없음. 운영비용의 부족. 아이들의 재발 및 죽음을 직면해야 하는 정서적인 어려움. 개인적인 생활의 어려움. 내맘같지 않은 부모들.	해내기 버거움	
치료종결에 대해 감사함. 살아남아 준 자녀가 고마움. 의료진에게 감사함. 봉사해준 사람들이 감사함	현재에 대한 감사함	돕고 싶음
다른 부모들을 돕고 싶음. 아이들을 위해 일하고 싶음	도외주고 싶음	
하나님께 감사해야 한다고 생각함. 종교적 신념에 의해 활동하게 됨. 내 자식을 위한 일이라고 생각함	내가 할 일이라고 생각함	소명의식
기존단체들의 활동내용 및 지원기준이 불만스러움. 기존단체 직원이나 사회복지사의 태도에 절망함. 발전하지 못하는 자조모임 연합체에 실망함	기존단체에 대한 문제의식을 가짐	처해있는 치료 환경에 불만을 느낌
책임을 피하려고만 하는 의사들에게 화가 남. 의료진이 부모모임을 경계한다고 느낌. 의료진이 도와주지 않는다고 느낌	의료진에 대한 불만	
사회의 소아암에 대한 부정적 인식에 속상함. 환자를 생각하지 않는 병원 및 정책에 대한 불만이 생김. 환자의 권리를 찾고 싶음.	사회 및 국가정책에 대한 불만	

<표 1> 계속

개념	하위범주	범주
가족들을 챙기지 못하는 때가 많음. 집안일보다 다른 일을 하는 데에 자책감 느낌.	가족에게 미안함	활동에 대한 자기반성
병원 방문을 자주 못해 미안함. 다른 모임의 임원들의 열성이 대단해 보임	부모회원들에게 미안함	
가족들이 부모모임 활동을 좋아하지 않음. 배우자가 부모모임 활동을 도와줌. 가족들은 소아암투병과정을 잊고 싶어함.	부모회 활동에 대한 가족들의 태도	가족들의 반응
전문가의 현재 역할에 한계가 있음을 느낌. 전담 사회복지사가 필요하다고 느낌. 전문적으로 공부해 보고 싶음. 좋은 의료가 병원에 남길 않아 안타까움.	전문가가 필요하다고 느낌	발전시키고 싶음
후원금이 더 모아져 아이들 돕기를 희망함. 더 나은 치료환경을 소망함. 연합체가 정부와 협상력을 갖길 바램. 좋은 프로그램이 확산되길 바램	투병중인 아이들을 위한 꿈	
환자가족에게 정보를 제공하고 위로함. 갈등중재. 병원 및 유관단체와 협력함. 병원 내외 치료환경을 개선하려고 노력함. 각종 행사를 주관함. 후원금을 관리함.	모임을 이끌어 감	발로 뛰
어렵지만 진짜 힘들다고 생각하지 않음. 경험이 축적됨.	익숙해져 감	경험을 축적함
개인사정상 부모모임에 전적으로 매달릴 수 없음. 내 생활의 부수적인 것	몰입하기 어려움	역할범위 설정하기
개인적인 스트레스 해소가 됨. 다른 사람의 처지와 비교하여 위안받음. 죽은 자녀를 위하는 일이라고 생각하고 활동함	개인적인 위안이 됨	위안받음
시련을 통해 더 강해졌다고 느낌. 어린아이를 좋아하게 됨. 남을 더 생각하게 됨. 너그러워지고 마음이 편해짐. 적극적이 됨. 전에는 봉사하지 않음. 남의 일이라고 생각함	내가 변했다고 느낌	긍정적인 자기인식
봉사를 통해 행복해짐. 노력한 성과가 있어 자부심을 느낌	개인적인 만족감	보람
아이들의 즐거움이 보람이 됨. 부모들의 격려가 힘이 됨	보람을 느낌	
부모모임내 의견 차이 및 갈등이 존재함. 부모모임이 환자가족을 대변하지 못한다고 느낌. 부모모임 활동이 형식적이라고 느낌. 참여율이 낮음	부모모임에 대한 한계를 느낌	임원을 그만두고 싶음
입원한 것을 후회함. 발전을 위해 다른 사람에게 넘기고 싶음	그만두고 싶음	

(1) 유대감 형성

참여자들은 자녀가 소아암으로 진단받고 치료받으면서 막막하고 도움청할 곳 없이 투병하는 자녀와 일상생활을 같이 하지 못하는 가족들을 지켜보며 고통스러움을 경험하였다. 치료이외의 경비를 줄이기 위해 다른 부모들과 공동생활을 하면서 서로 속사정도 잘 알게 되고 우리라는 의식이 생기면서 고통스러움을 함께 나눈 다른 부모들을 가족같이 느꼈다. 이러한 경험은 ‘소아암부모로서의 고통스러

운 경험'과 '가족처럼 느껴짐'으로 하위범주화 되었고 이 하위범주는 다시 '공동체 의식이 생김'이라는 범주로 추상화되었다.

선생님들 거의 **이 가망없고 거의 준비하라고 할 때도...저 욕했어요. 니네들이 의사냐고....그리고 5월 27일날 왔는데...**이 중환자실에 있어도.엄마들 다 와서 왜 그러냐고...**이 올라온다. 분명히 올라온다...순간 맥박이...주치의가 그러더라구요. 청각은 아직 살아있다.애기를 해라...**이 엄마 막 울고 있고...지금은 보내지만 꼭 데리고 온다...눈물이 구름자극처럼...그리고 나서 데리고 오려면 다시 태어나야 하는데...(소아암 부모로서의 고통스러웠던 경험. 사례 11)

우리는 병실에서 같이 ...당번이 정해져 있어서...거짓말 안고 아침에 늦게 가면 기다려야 하나까 아침 6시에 일어나가지고...압력밥술 있잖아요. 옛날 이만한 큰 거 보자기에 싸 가지고...우리는 좀 챙피 하나까 아줌마가 좀 갖다와요.그러면 나이드신 아줌마들이 그걸 싸가지고 가고 우리는 반찬다 차려놓고 기다리고...그러는데...지금은 다들 나이드시고 애들도 다 커가지고 대학교 다니고 그러는데...그때 많은...같은 한술밥 먹으면서 말 그대로 가족이 된 거죠...그때...(가족처럼 느껴짐. 사례 5)

(2) 정신을 추스림

참여자들은 모두 자녀를 살리기 위해서는 정신차리고 열심히 살아내야 한다고 생각하며 병에 대해 의학적인 공부를 하고 정보를 수집하였으며, 자신밖에 믿을 데가 없다고 느꼈다. 이러한 경험은 '정신을 추스림'이라는 범주로 추상화되었다.

아이를 차에 태우고 운전하고 오는 내내 울었어요. 사실 내가 우는 지도 몰랐어. 근데 내 아이 살릴려면 내가 정신을 차려야겠다는 생각이 들더라구요. 그래서 집에 오자마자 동생들한테 전화해서...동생들이 약사고 의사고 그랬거든요. 동생들한테 물어보고...(정신을 추스림. 사례 8)

(3) 부모모임의 필요성 느낌

참여자들은 투병과정에서 이미 결성되어 있던 부모모임으로부터 여러 가지의 도움을 받았다. 경제적 지원이나 환아를 돌보는데 필요한 정보를 제공받거나, 부모모임이 주최하는 여러 가지 행사를 통해 자녀가 투병에 활력을 얻는 경험을 하였다. 이러한 경험을 통해 부모모임의 유익함을 느끼게 되었고, 동시에 모임의 힘도 느꼈다. 부모모임 임원에게는 만나기 힘든 의료진과 면담할 시간이 주어진다거나, 의료진과의 갈등이 있거나 할 때 개인적인 항의도 부모모임의 공식적인 항의로 받아들여지고, 치료환경이 개선되는 경험을 하였다. 또한, 간호사나 의료진이 부모모임의 임원들을 경계하는 듯한 느낌도 받게 되었다. 이러한 경험은 '부모모임으로부터 도움을 받음'과 '부모모임의 힘을 느낌'이라는 하위범주로 묶여지고 다시 '부모모임의 필요성 느낌'이라는 범주로 추상화되었다.

치료 끝난 어머니들이...생일 파티도 열어주고 캠프같은 것도 열어주고...근데 우리 아이가 치료과정 중에 너무 좋아하고 행복해하는 거예요. 치료 중에는 어느 정도 단혀진 생활을 하게 되니까 ..친구관계

도 원만하지 못하고 우리 애는 그랬어요 그런데...캠프나 생일파티 통해서 굉장히 즐거움을 찾더라고요 (부모모임을 통해 도움을 받음. 사례 6)

한 5년 정도 되다보니까 우리 파워도 꽤 세요. 부모들이 개인적으로 간호사들이라든가 개인적으로 트러블이 있을 때는 엄청 싸우는데 거기 **회가 개입하면 합부로 못하죠 그 파워 무시 못해요...(모임의 힘을 느낌. 사례 14)

(4) 등떠밀려 나섬

본 연구의 참여자들은 자신의 고통스러웠던 경험을 함께 나누고 치료과정에 도움을 주며 불만스러운 치료환경을 개선하기 위해서는 부모모임이 반드시 필요하다는 인식을 하게 되었다. 그러나, 부모모임이 운영되기 위해서는 시간이나 비용, 갖가지 오해, 뒷말, 자신의 맘과 다른 많은 부모들, 다른 아이들의 재발이나 죽음 등에 직면해야 하는 어려움 등에 대해 개인의 인내와 희생이 요구되기 때문에 다들 필요하다고들 하면서 아무도 나서지 않았다. 그런 상황에서 참여자들 역시 직장생활, 어린 자녀, 아직 투병중인 자녀, 소극적인 성격 등 자발적으로 나서기는 어려웠지만 의료진이나 다른 부모들에게 떠밀려 부담감을 갖고 임원이 되었다. 이 같은 개념들은 ‘나서기 어려움’과 ‘해내기 버거움’으로 하위 범주화 되었으며, 다시 ‘등떠밀려 나섬’이라는 범주로 추상화되었다.

다들 모임이 필요하다고는 하면서 아무도 안 나서는 거야. 당장 애들이 치료받고 있는 와중에 누가 나서겠어. 완전 고양이 목에 방울달기지. 나는 직장이 있어서 안된다...그때 나는 아침에 바로 출근하고 퇴근하고 나면 바로 병원으로 와서 **이 봐야되고...그러느라 사실 나설 수도 없었어요. 그런데도 내가 먼저 얘기를 꺼냈으니 나더러 책임지라는 거지...***선생님도 그래. 내가 외국에는 그런게 있다더라 우리나라에는 없어요? 물어본 거지 내가 만들겠다고 그랬나? 그런데 엄마들한테 **엄마가 모임만 들거다 다 소문내놓고...(나서지 않음. 사례 8)

일일이 전화를 다 해..한사람 한사람 다 전화를 해서 어디어디로 소풍을 갑니다 그러니까 오세요 그러면...글쎄요~ 이렇게 나와요 나중에 돈주고 갈래요 아니 진짜...누가 돈없어서 거기 같이 가자고 했나...아이들은 가고 싶어해도 엄마들이 안가고 싶어하는 거야. 뭐해야되요. 일요일이라 안되요..너무 속상해(해내기 버거움. 사례 15)

치료끝났는데 재발돼서...저희는 주로 병실에 가서 활동을 하니까...재발돼서 병실에 와서 치료받고 있을 때...그 어머님 위로해주는 것도 저희 활동 중에 하나지만...갑자기 막 가고 싶더라고요..집에 가고 싶더라고요..오고 싶지 않고...너무 안타까우니까...이 활동이...이제 나한테 너무 짐이 되는 거 같아..내가 어떻게 부모한테 위로를 해 줘야 하고..그 아이를 바라볼 때도 가슴이 미어지는 거 같고...말을 못하겠어요.(해내기 버거움. 사례 6)

(5) 돕고 싶음

참여자들은 자녀를 치료하는 과정에서 많은 이들이 자신들을 위해 일하고 봉사하고 있다는 사실을 경험한다. 특히 봉사자들이나 성직자, 다른 부모들로부터 생각지 못한 도움을 받았을 때는 그들에게 보답하거나 그들을 거두고 싶다는 생각을 하였다. 또, 치료가 종료될 시점에서는 처음 치료를 시작하거나 치료받기 어려운 상황에 처해 있는 아이들과 부모들을 보면서 안타까움에 뭔가 도와주고 싶다는 마음을 갖게 되었다. 이러한 경험은 ‘현재에 감사함’과 ‘도와주고 싶음’이라는 하위범주화되었으며, 다시 ‘돕고싶음’이라는 범주로 추상화되었다.

나 너 도로 가라고 그랬어요. 하나님한테로..너무 힘들어서...그때는 나는 자꾸 재발한다는 생각만 한 거예요. 생각 외로 애가 잘 견뎌주고..난 하나님만 믿어요. 그러는 거야...그 말 듣는데 가슴이 찡하더라고요. 그 소리는 잊어 지지가 않아요. 너무 감사한 거야. 지금 애가 나랑 살고 있다는 게...그래서 나도 그렇게 힘들었는데 이렇게 애가 잘 견뎌주고...(현재에 감사함. 사례 15)

19개월에 진단받아서 **병원에 43개월 될 동안 있었거든요. 있으면서 보니까 그 나이 애들이 어린 이집은 가깝아요. 보통 애들은...근데 애비들은 집, 병원, 집, 병원 왔다갔다 하는 게 안스럽더라고요. 유치원은 TV로만 보고...(도와주고 싶음. 사례 11)

인간적으로 그 사람들 계속 왔다갔다하는 복도에서 쭈그리고 밥들을 먹는거야. 우리는 격리병동이니까 안에서 밥을 먹을 수가 없었어요. 내가 먹는 것도 아니지만 인간적으로 모멸감이 느껴지더라고요... 게다가 지방에서 올라온 사람들이 많은데 병원에 있으면 빨래가 얼마나 많이 생겨요. 나야 집이 여기니까 남편이 주말에 와서 가져갔다가 빨래해 가지고 가져오고 그랬지만 다른 사람들은...(도와주고 싶음. 사례 2)

(6) 소명의식

본 연구의 참여자들은 해내기 버겁고 나서기 어려운 일이지만, 부모모임을 이끌어가는 것은 내 자녀를 위한 일이고, 하나님이 준비하신 일이며, 나 아니면 할 사람이 없는 내가 반드시 해야 하는 일이라고 생각하고 있었다. 이러한 생각은 ‘내가 해야 할 일’이라고 하위범주화되었으며, 다시 ‘소명의식’으로 추상화되었다.

(자녀 사망후) 병원근처에는 얼씬도 하고 싶지 않았어요. 그래서 내가 집에서 성당갈 때 병원 앞으로 지나가면 훨씬 빠른데 뱅~ 둘러서 다녔더니...근데 곰곰이 생각하니까 왜 갑자기 이사하려고 한 것도 아닌데 병원앞으로 이사를 오게 되었나...우리 **는 이사한 이 집에 들어와보지도 못하고 있는데...왜 이사를 하게 되었을까 생각하게 되더라고요. 이게 나더러 병원을 멀리하지 말라는 뜻인가 그런 생각이 드는거야...(종교적 신념에 의해 활동하게 됨. 사례 2)

(7) 처해 있는 치료환경에 불만을 느낌

참여자들은 자녀를 치료해 가는 과정에서 치료에만 집중하지 못하였다. 생사의 갈림길에 있는 자녀를 두고 책임을 피하려고만 하는 의사들에게 화가 나기도 하고, 환자를 생각하지 않는 병원 및 정책에 대해서도 불만이 생겼다. 병원에서의 치료 이외에도 퇴원 후 집으로 돌아갔을 때 소아암에 대한 사람들의 부정적인 인식에도 속상함을 느꼈다. 또한, 치료를 포기하지 않도록 경제적 지원 등의 사회 서비스를 제공하는 단체들의 활동내용이 형식적이고 지원기준이 형평에 맞지 않는 등 불만스럽게 짝이 없고, 자신들을 대하는 사회서비스 단체의 직원이나 사회복지사들의 역량과 태도에도 절망을 느끼곤 하였다. 이러한 경험은 ‘의료진에 대한 불만’, ‘사회 및 국가 정책에 대한 불만’, ‘기존 단체에 대한 문제의식’으로 하위범주화되었고, 이들 하위범주는 다시 ‘처해있는 치료환경에 불만을 느낌’이라는 범주로 통합되었다.

(사회복지사는) 봉사자랑 너무나 친지차이라는 걸 느꼈거든요 생계수단이예요 그래서 내가 치사하지만 이일을 해야 한다는...그런 입장이고..봉사하는 사람은 아무 대가없이...직업인 사람은 감사합니 다라는 말로 안되고 페이가 올라야 기분이 좋은 거야..(중략) 기본적으로 동사무소나 이런데서 사회복지사들이 제대로 역량을 못하고 있다...처자식이 딸리고 생계수단이 되면 이게 봉사가 아니고 고달픈 거야..(기존단체에 대한 문제의식, 사례 4)

신경과 선생들이랑 소아과 선생들이랑 얘기하는데 자기네 면책에 대해서만 얘기하는 거야 야 너네 가..의사가 환자를 살리고 싶으면 그렇게 얘기하면 안되지. 이렇게 위협할 수 있는 겁니다. 그래도 부모가 원하는 건 뭐냐면 그런 위험이 있더라도 다른 방법이 없으면 내가 최선을 다하겠습니다. 이런걸 보여줘야 하는데 그런게 없고...그런게 있으니까 만약에 잘못되더라도 나중에 나한테 원망하지 마시오 그런거지...(의료진에 대한 불만, 사례 4)

TV에서 하도 백혈병...갑자기 멀쩡하다가 잘못되는 게 나오니까 우리 애들 중에 형이 5학년이 치료 받고 동생이 2학년인데 담임이...백혈병이 뭐예요? 그러니까 선생님이 그거 죽는 병이야 그러더라...애가 너무너무 쇼크를 받아서 그러니까(사회 및 국가정책에 대한 불만, 사례 4)

(8) 활동에 대한 자기반성

참여자들은 부모모임의 활동을 하게 되면서 자신의 자녀보다 다른 아이들을 더 챙기게 되거나 집안일을 우선적으로 하지 못하는 경우가 있는 것에 대해 ‘가족들에게 미안함’을 느끼고, 병원 방문을 자주 하지 못한다거나 연합모임에 참여하면서 다른 병원의 임원들의 활동을 보며 자신이 부족하다는 생각에 ‘부모회원들에게 미안함’을 느꼈다. 이러한 경험이 ‘활동에 대한 자기반성’으로 추상화되었다.

그 엄마 혈소판 구해주느라고 여기저기 같이 다녔어요. 그때 우리 ** 입원해 있었는데 옆에 엄마한테 부탁해놓고...**는 섭섭했을지도 몰라. 엄마가 자기는 봐주지 않고 다른 애들만 챙긴다고...그래도 엄마마음에는 나중에 **가 이해해주겠지...(가족에게 미안함, 사례 3)

저 자신도 이걸 어렵다 힘들다 그러는 것보다 내가 너무 부족해서 일을 잘 못하는 거 같아 좀 잘 해야지...저녁때 와서도 만약에 일이 잘 안되고 그러면 그 엄마한테나 그 아이한테 따뜻한 말 해줘야 할텐데..이런 말을 못해 가지고 ..바라만 보고 있었을까 후회도 되고..그러더라고요 다음에 갈 때는 좋은 명언 같은 것도 읽어서 해주면 좀 더 위로가 되지 않을까..그런 생각을 많이 하게 되요 (부모회원들에게 미안함. 사례 6)

(9) 가족들의 반응

참여자들의 가족들은 치료가 종결되거나 자녀가 사망 후에도 소아암과 관련된 일을 한다하여 참여자가 부모모임에 참여하는 것 자체를 좋아하지 않거나, 활동으로 인해 가족들이 함께 하는 시간이 줄어들어 드는 것 때문에 그만두기를 바랬다. 이와는 반대로 시간에 쫓기는 참여자를 위해 배우자가 나서서 역할을 분담해주는 경우도 있었다. 이러한 경험은 ‘부모모임 활동에 대한 가족들의 태도’로 하위범주화 되었으며, 이는 다시 ‘가족들의 반응’이라는 범주로 추상화되었다.

애가 어렸을 때는 항상 같이 데리고 다녔어요. 엄마가 하는 활동들을 보고 이 다음에라도 우리 엄마가 이렇게 우리를 위해서 또 다른 사람들을 위해서 봉사했구나 알고 느꼈으면 해서...공부도 중요하지만 그런걸 배우는 것도 중요하다고 생각했는데 좋아했어요. 좋아했는데...아이가 점점 크면서...지금 열세살인데 어디가서 백혈병 얘기좀 하지 말라고...백혈병의 백자만 나와도 난리예요(부모모임 활동에 대한 가족들의 태도. 사례 3)

(10) 발전시키고 싶음

참여자들은 투병과 관련하여 일상생활에서 부딪히는 모든 문제를 의료진을 비롯한 전문가들이 해결해 줄 수 없다는 것을 알게 되었다. 또한, 소아암을 전담하는 사회복지사가 없어 도움이 충분하지 못하다고 여기며 자신들이 나서서 전문적으로 공부해보고 싶다는 희망을 갖기도 하였고, 의약분업 이후 좋은 의료진이 개업과 함께 병원을 떠나 소아암 전문의들이 줄어들어 가는 것에 안타까움을 느꼈다. 또한, 부모모임에 후원금이 더 모어져 더 많은 아이들을 도울 수 있기를 희망하였으며, 퇴원 후 학업성취나 또래관계와 같은 문제에 도움이 되는 좋은 프로그램들이 개발되고 확산되기를 바라고, 부모모임의 연합체가 정부와 협상력을 가질 정도로 성장하기를 바랬다. 이러한 경험은 ‘전문가가 필요하다고 느낌’과 ‘아이들을 위한 꿈’이라는 하위범주로 묶여졌으며 이는 다시 ‘발전시키고 싶음’이라는 범주로 추상화되었다.

내가 나이가 사십만 되었어도 공부했을 거야. 상담이나 사회복지 같은 걸 해서 본격적으로 하고 싶어. 그러면 좀더 아이들을 위해서 제대로 일할 수 있을 거 같은데...이게 치료만 끝났다고 다되는 게 아니거든. 이제는 치료비에만 매달려있을 게 아니라고...치료되고 나면 그 뒤가 더 문제예요. 학교에서 또 결혼할때...그걸 누가 알아주는 것도 아니고, 병원에서 해줄 거야? 누가 해줄 거야? 그러니 우리가 나서야 하는데...사십만 되었어도...누가 좀 했으면 좋겠어(웃음)(전문가가 필요하다고 느낌. 사례 2)

나는 어떤 꿈을 꿨냐면요..주택에다 ..1층 2층해서 놀이시설 해놓고..지금은 컴퓨터 3대 밖에 없지만.. 놀이시설하고 2층은 숙식...대안학교식으로 운영해서...검정고시도 볼 수 있게...학교 운영식으로 해서 가르쳐줄 수도 있고...그런 꿈을 꾸면서...(투병중인 아이들을 위한 꿈. 사례 11)

(11) 발로 뛰기

참여자들은 환자부모들에게 정보를 제공하고 위로하며, 부모들과 의료진간의 갈등을 중재하고, 병원이나 유관단체들의 업무나 행사에 환아들을 동원하거나 환아들에 대한 속사정을 알려주는 등 협력하고, 공기청정기나 무균실, 사물함설치, 약구하기 등과 같은 치료환경 개선의 노력을 수행하였다. 또한, 병원을 단위로 생일잔치, 캠프, 완치잔치, 어린이날 행사 등 각종 행사를 주관하였으며, 후원금을 모금하였다. 이러한 활동은 ‘모임을 이끌어감’이었고, 이것은 다시 ‘발로 뛰기’로 추상화되었다.

송년잔치 하나 한다고 해보세요. 그냥 행사하나가 아니에요. 후원금 받으러 뛰어다녀야죠. 병원 장소 예약해야죠. 테코레이션 해야 되죠. 초청장 만들어 보내야죠. 한두 명도 아닌데 일일이 전화 다 해야 되죠. 한번에 끝나거나 하나요? 어디..또..음식같은 거..떡맞춰야죠. 떡 맞추는 거 하나만 해도 그래요. 올 사람 인원수 파악해서 미리 떡집에 주문해놓고 행사때 차질없게 전날 또 확인해야 되죠. 시간이 잘 안맞으면 또 집으로 배달받아서 병원까지 가지고 가야되죠. 떡 먹을 수 있게 접시랑 나무젓가락 같은 것도 다 사야되죠. 수백명질 준비하려면..혼자 못해요. 남편까지 동원해야죠. 다행히 남편은 잘 도와줬어요. 근데 거기다가 아이가 항암코스라도 겹치면 너무너무 힘들어요. 다 발로 뛰어야 하는데 병원에 있으면서 밖에 나가서 일보기는 어렵잖아요(모임을 이끌어 감. 사례 9)

(12) 경험을 축적함

참여자들은 경험이 축적되거나 쉽지 않지만 감당할 수는 있다고 생각함으로써 해내기 버거운 ‘등떠 밀려 나섬’라는 현상을 조절하는 것으로 나타났다. 이것은 ‘익숙해져감’으로 하위범주화 되었고, 다시 ‘경험을 축적함’으로 추상화되었다.

사람이 참...그런 거 같아요...어려운 일이거나 힘든 일도...처음...한번 두 번 겪으면서 숙련되고 단련 되잖아요. 처음에는 몇 번은 정말 받아들이기 힘들고 마음에 부담이 되었었는데...경험이 쌓여진다고 할까? 그러니까 익숙해져 가는 부분도 있어요. 모든 부분들이..개인 사정들이 다 다르고...그때마다 다 마음이 무거워지는 건 마찬가지인데...처음에 병원에 발 들여왔을 때하고 비교하면...(익숙해져감. 사례 6)

(13) 역할범위 설정하기

참여자들은 부모모임을 이끌어 가는 것이 자신의 생활에 있어 모든 것이 아닌 부수적인 일일 수밖에 없다는 것을 깨닫고, 경제적 상태나 어린 자녀 등 자신의 처해있는 상황 때문에 부모모임에 전적으로 매달릴 수 없다는 것을 인식하였다. 이것은 ‘몰입하기 어려움’이라고 하위범주화되었으며, 이는

다시 '역할범위 설정하기'라는 범주로 추상화되었다.

내가 **회로 인해서 밥을 먹고 살고 그러면 굉장히 많이 변해야겠지만 이건 내 삶의 아주 작은 부분이 때문에 그걸로 인해서 많이 변할 수가 없잖아요. 그게 우리의 주가 아니니까...또 **회가 나한테 경제적이란다가 이런 도움이 전혀 안되는 상태인데 그것에만 매달려 있을 수는 없는 거예요. 그것은 그냥 우리 생활에 요만한 일부분으로밖에 취급을 할 수 밖에 없는 거예요...(중략) 내가 뭐 사명감 가지고 시작한 건 아니라 별 생각은 없어요 내가 넘겨받은 회비 축내지만 않게 해야겠다. 괜히 그러고 넘겨받은 회장자리 있는 기금까지 축내면 어떡해요 그 생각밖에 없어요(몰입하기 어려움. 사례 14)

(14) 위안받음

참여자들은 해내기 버거운 부모모임의 리더 활동이지만, 개인적으로 생활을 활력을 얻고 스트레스를 해소할 수 있는 기회가 되기도 함을 느꼈고, 많은 사람과 부모들을 만남으로써 자신의 처지를 긍정적으로 생각하게 되었고, 죽은 자녀를 위한 일이라고 생각하면서 상실감을 달래고 있었다. 이러한 경험은 '개인적인 위안이 됨'이라는 하위범주로 묶여졌고, 이는 다시 '위안받음'으로 추상화되었다.

저는 아이들이 하늘나라 가면 꼭 가봐요. 가서 기도할 때 그래요. **야, 하늘나라에 가면 아저씨가 너한테 해주던 거 다 기억해서 우리 **한테 꼭 좋은 친구가 되어 주어야 한다. 아빠 엄마도 없이 외롭고 심심할텐데 좋은 친구가 되줘라. 아마 그럴거라 생각해요. 우리 **도 아빠가 병원에서 하는 일들 지켜볼 테고... (개인적인 위안이 됨. 사례 1)

(15) 긍정적인 자기인식

참여자들은 발로 뛰고 경험을 축적하고 역할범위를 설정함으로써 자신이 더 강해졌다고 느꼈고 다른 사람을 더 생각하게 되었으며, 너그러워지고 마음이 편해졌으며 적극적으로 되었다고 자신을 평가했다. 이것은 '내가 변했다고 느낌'으로 하위범주화되었으며, 다시 '긍정적인 자기인식'이라는 범주로 명명되었다.

변화가 있어요. 너그러워지고.마음이 편해지고.조그만거 가지고 아옹다옹하지 않게 되고.내가 좀 덜 가지고 어때...너그러워지는 생각이 들고 그러더라고요 내가 안 가지고 저 사람주면 저 사람이 얼마나 좋아할까..내가 가진 거보다 저 사람이 좋아하는 게 더 기쁘고 그런게 생겼어요(내가 변했다고 느낌. 사례 6)

(16) 보람

참여자들은 봉사를 통해 자신이 행복해졌다고 느꼈고 노력한 만큼 성과가 나타나 자부심을 느끼기도 하였다. 또한, 아이들이 즐거워하는 것을 보면서 보람을 느끼고 부모들로부터 격려를 받음으로써

힘을 얻었다. 이러한 경험은 ‘개인적인 만족감’, ‘보람을 느낌’이라는 하위범주로 묶여졌으며, 다시 ‘보람’으로 범주화되었다.

봉사라는 건...우리가 왜...내가 대가없이...내 시간이나 내 육체노동을 남의 위해서 하는 게 그게 봉사인데...그런거의 일종인데 제일 큰 거는 제가 행복한 거 같아요...내 마음이(개인적인 만족감. 사례 6).

행사하고...뭐 할때 보면 아이들이 되게 좋아할 때...그게 보람이라고 할까..우리는 고생했지만...그래도 아이들이 좋아하니가 좋다...그리고...애들은 일단 행사하고 그럴 때 먹는 거라든가 선물같은 거 주면 그런 걸로 애들은 행복해 하잖아요. 그럴 때...아이들을 위해서 우리가 활동을 한 거니까...일단 아이들이 만족해할 때 가장 보람을 느끼구요(보람을 느낌. 사례 5).

(17) 임원을 그만두고 싶음

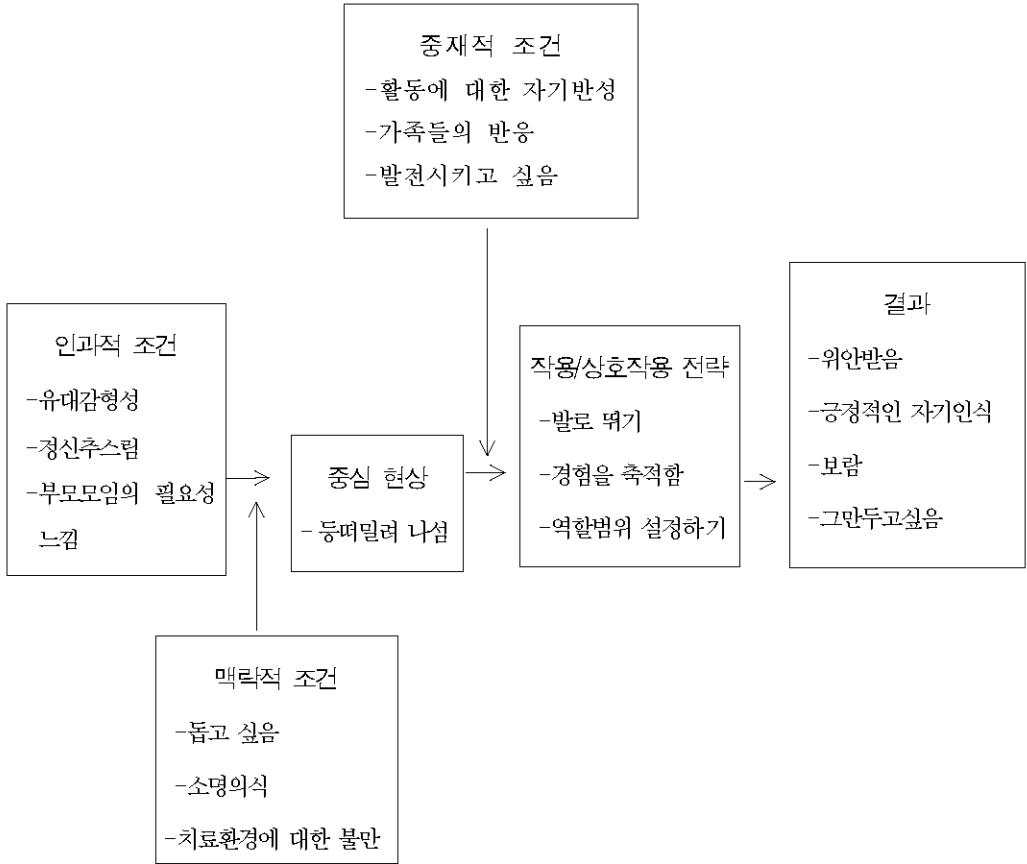
참여자들은 부모모임 내에서 의견차이나 갈등을 경험하고, 부모모임이 진정으로 환아가족을 대변하지 못한다고 느끼며, 부모모임 활동이 형식적이라고 느꼈다. 또한 임원을 맡았던 것을 후회하기도 하였으며, 후회하지는 않아도 부모모임의 발전을 위해 다른 사람에게 임원을 넘겨주기를 희망하였다. 이러한 경험은 ‘부모모임의 한계를 느낌’, ‘그만두고 싶음’이라는 하위범주로 묶여졌고, 다시 ‘임원을 그만두고 싶음’으로 범주화되었다.

지금도 후회하고 있는게 내가 임원을 왜 했는지...**회 임원들을 욕한 사람이거든요 하는 것도 없고..부모모임은 환자들의 대변인 노릇을 해야해요. 뭘 모르면 ..대변인이 아니예요 제일 중요한 역할인데..부모모임의...**병원 같은 경우 8년 정도 되었어요. 고문이라고 있는 분이랑 저랑 싸웠어요. 그분들 다 의사편이예요(부모모임의 한계를 느낌. 사례 11)

의무라는 생각이 들 때가 많아요. 다음 회장한테 넘겨주는게 ..활동적인 사람, 더 젊은 사람...난 구세대다..요새 부모님이 회장을 해야 한다..단지 나는 뒤에서 서포트만...그 사람이 하के끔 만들어줘야죠. 그게 원칙이고.(그만두고 싶음. 사례 13)

3) 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험의 패러다임 모형 : 축코딩

현실기반이론에서 축코딩은 범주나 하위범주를 연관지어 새로운 패러다임 모형으로 자료를 조합하는 것이다. 패러다임 모형은 인과적 조건, 중심현상, 맥락, 중재적 조건, 작용/상호작용 전략, 결과로 구조화된다(Strauss와 Corbin,1998). 본 연구의 주제인 ‘소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험’의 패러다임 모형은 다음과 같다.



<그림 1> 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험 패러다임 모형

(1) 인과적 조건

인과적 조건은 어떤 현상이 일어나게 된 원인이나 조건을 설명해 주는 것이다(Strauss and Corbin, 1998). 본 연구에서는 ‘유대감 형성’, ‘정신을 추스림’, ‘부모모임이 필요성 느낌’이 중심현상인 ‘등떠밀려 나섬’에 선행되는 인과적 조건인 것으로 나타났으며, 이들의 속성과 차원은 다음과 같다.

<표 2> 인과적 조건의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
소아암 부모로서의 고통스러운 경험	유대감 형성	강도	강함-약함
가족처럼 느껴짐			
정신을 추스림	정신을 추스림	강도	강함-약함
부모모임의 도움을 받음	부모모임의 필요성 느낌	강도	강함-약함
모임의 힘을 느낌			

‘유대감 형성’은 부모들에 따라 한가족이라는 강한 의식에서부터 같은 경험을 한 동료 정도의 덜 강한 정도를 나타내는 차이를 보였다. ‘정신을 추스림’은 속성상 강약의 차이가 있는 범주이나 리더가 되기 위해서는 반드시 ‘정신을 추스림’이 강해야 리더가 될 수 있는 필수적 조건으로 나타났다. ‘부모모임에 대한 필요성 느낌’이라는 범주는 참여자들에 따라 강도에 있어 강하고 약한 차이가 있는 것으로 나타났다.

(2) 맥락적 조건

맥락적 조건은 중심현상이 발생하는 구조적 장으로서 작용/상호작용 전략이 취해지는 일련의 조건이다(Strauss and Corbin, 1998). 본 연구에서는 ‘돕고싶음’과 ‘소명의식’, ‘치료환경에 대한 불만’이 중심현상인 ‘등떠밀려 나섬’을 발생하도록 하고 작용/상호작용 전략을 취하도록 하는 맥락으로 나타났다. 이들의 속성과 차원은 다음과 같다.

<표 3> 맥락적 조건의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
현재에 대한 감사	돕고 싶음	강도	강함-약함
도외주고 싶음			
내가 할 일이라고 생각함	소명의식	강도	강함-약함
기존단체에 대한 문제의식	치료환경에 대한 불만	정도	큼-작음
의료진에 대한 불만			
사회 및 국가 정책에 대한 불만			

‘돕고싶음’과 ‘소명의식’, ‘치료환경에 대한 불만’이라는 범주는 참여자들에 따라 강도와 정도에 있어서 차이를 보였다. ‘돕고싶음’이라는 범주는 현재에 얼마나 감사하느냐, 다른 사람들은 도외주고 싶은 마음은 어떠한에 있어 강하고 약한 차이를 보였으며, ‘소명의식’은 내 일이고 내가 반드시 해야 하는 일이라는 생각에 있어 강하고 약한 차이를 보였다. 특히 종교적 배경이 기독교적인 참여자들에게서 ‘하나님이 내가 이 일을 하도록 시련을 주시고 이끄신 것’이라고 생각하는 소명의식이 강하게 나타났다. ‘치료환경에 대한 불만’은 치료환경이 개선되어야 한다고 생각에 있어 정도의 속성으로 크고 작음

차원을 갖는 것으로 나타났다.

(3) 중심현상

중심현상이란 참여자가 일련의 전략을 통해 조절하거나 해결하려는 중심생각이나 사건을 말한다 (Strauss and Corbin, 1998). 본 연구의 참여자들이 경험하는 중심현상은 ‘등떠밀려 나섬’이었다. ‘등떠밀려 나섬’의 속성과 차원은 다음과 같다.

<표 4> 중심현상의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
나서기 어려움	등떠밀려 나섬	관여도	적극적-소극적
해내기 버거움			

이러한 ‘등떠밀려 나섬’이라는 중심현상은 참여자들에 따라 적극적으로 몰입하는가 소극적으로 참여하는가의 차이가 있는 것으로 나타났다.

(4) 중재적 조건

중재적 조건은 어떤 현상과 관련된 보다 광범위한 구조적 상황을 말하며, 주어진 상황 또는 맥락적 조건 속에서 작용/상호작용 전략을 촉진하거나 억제하는 방향으로 작용하는 범주를 의미한다 (Strauss and Corbin, 1998). 본 연구에서는 전략에 영향을 주는 범주로 ‘활동에 대한 자기반성’, ‘가족들의 반응’, ‘발전시키고 싶음’이 나타났고 이들의 속성과 차원은 다음과 같다.

<표 5> 중재적 조건의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
가족에게 미안함	활동에 대한 자기반성	본질	있음-없음
부모회원들에게 미안함			
부모회 활동에 대한 가족들의 태도	가족들의 반응	본질	긍정적-부정적
전문가가 필요하다고 느낌	발전시키고 싶음	강도	강함-약함
투병중인 아이들을 위한 꿈			

‘활동에 대한 자기반성’, ‘가족들의 반응’, ‘발전시키고 싶음’이라는 범주들은 작용/상호작용 전략의 각 범주를 촉진하거나 억제하는 중재적 조건이다. 즉, 활동에 대한 자기반성이 긍정적인가 부정적인가, 가족들의 반응이 긍정적인가 부정적인가, 발전시키고 싶은 마음이 강한가 약한가에 따라 작용/상호작용 전략이 다르게 나타나게 되는 것이다.

(5) 작용/상호작용 전략

작용/상호작용 전략은 특정하게 인지된 상황들 아래서 현상을 다루고 조절하고 실행하며 거기에 대처하도록 고안된 전략들이다(Strauss and Corbin, 1998). 작용/상호작용 전략은 자연적이며 연속적으로 발생하며 목적을 지니는 목표지향적인 속성이 있다. 본 연구에서는 참여자들은 ‘발로 뛰기’, ‘경험을 축적하기’, ‘역할범위 설정하기’라는 전략을 통하여 ‘등떠밀려 나섬’이라는 중심현상을 조절하는 것으로 나타났다.

<표 6> 작용/상호작용 전략의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
모임을 이끌어 감	발로 뛰기	관여도	적극적-소극적
익숙해져감	경험축적하기	정도	많음-적음
몰입하기 어려움	역할범위 설정하기	본질	넓음-좁음

위와 같은 ‘발로 뛰기’, ‘경험축적하기’, ‘역할범위 설정하기’라는 범주는 ‘등떠밀려 나섬’의 현상을 조절하는 작용/상호작용 전략이다. 즉, 발로 뛰는 것이 적극적인가 소극적인가, 경험축적이 많은가 적은가, 역할범위 설정이 넓은가 좁은가에 따라 ‘등떠밀려 나섬’ 현상이 촉진되기도 하고 억제되기도 하는 것이다.

(6) 결과

결과는 다양한 작용/상호작용 전략을 통해 중심현상이 조절되면서 나타나는 것이다(Strauss and Corbin, 1998). 본 연구에서는 ‘위안받음’, ‘긍정적인 자기인식’, ‘보람’, ‘그만두고 싶음’이 결과로 나타났다. 참여자들은 ‘정신을 추스르고 유대감 형성과 부모모임의 필요성 느낌’을 시작으로 ‘돕고 싶고 내게 주어진 일이라는 소명의식과 치료환경에 대한 불만’의 맥락에서 ‘등떠밀려 나섬’과 같은 부모모임 리더가 되는 중심현상을 조절하기 위해 ‘자신을 돌아보고, 가족들의 반응과 발전하기를 바라는 마음’의 중재로 ‘발로 뛰고, 경험을 축적하고, 역할범위를 설정하는’ 전략을 활용하여 ‘위안을 받게 되고 긍정적으로 변한 자신을 인식하며, 보람을 느끼고 그만두기’를 희망하는 것으로 나타났다.

<표 7> 결과의 속성과 차원

하위범주	범주	속성	차원
개인적인 위안이 됨	위안받음	정도	큼-작음
내가 변했다고 느낌	긍정적인 자기인식	본질	있음-없음
개인적인 만족감	보람	정도	큼-작음
보람을 느낌			
부모모임에 대한 한계를 느낌	그만두고 싶음	강도	강함-약함
그만두고 싶음			

위에서 살펴본 ‘위안받음’, ‘긍정적인 자기인식’, ‘보람’, ‘그만두고 싶음’이라는 결과들은 속성에 따라 다른 차원을 나타냈다. 즉, ‘위안받음’은 크고 작음, ‘긍정적인 자기인식’은 있고 없음, ‘보람’은 크고 작음, ‘그만두고 싶음’이 강함과 약함의 다른 차원을 갖는 것을 나타냈다.

4) 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험 과정: 축코딩

과정분석은 과정과 구조의 상호작용으로 시간이 지나면서 현상에 대한 반응, 대처, 조절에 관계하는 작용/상호작용의 연속적인 연결을 의미한다. 본 연구에서 연구대상자들이 ‘등떠밀려 나서서 모임 이끌어가기’라는 현상에 소아암 부모가 되는 시점부터의 경험 과정을 분석한 결과 ‘소아암 부모로서의 정체성 유지 단계’, ‘문제의식 형성단계’, ‘뛰어들기 단계’, ‘경험축적하기 단계’, ‘긍정적인 변화 단계’로 나타났다.

첫 번째 단계인 ‘소아암 부모로서의 정체성 유지 단계’는 부모모임의 리더가 되기 위해 전제조건이 되는 단계이다. 소아암 부모로서의 정체성은 자녀가 소아암으로 진단받는 순간 시작되는 것이 아니라 소아암이라는 질병을 진정으로 수용함으로써 생기며 치료받는 동안에 점점 강화된다. 특히 소아암 부모모임 리더들은 이러한 정체성이 자녀의 치료 동안에만 존재하는 것이 아니라 자녀의 치료가 종결되거나 사망한 이후에도 계속된다.

두 번째 단계는 ‘문제의식 형성 단계’이다. 대개의 소아암 부모들은 치료 기간 동안에 여러 가지의 어려움과 부담을 갖게 되고 그것을 해결하고자 하는 과정에서 치료에 방해가 되고 개인적으로 해결할 수 없는 다양한 환경적인 요인들을 접하게 된다. 이러한 것들을 비판적으로 받아들이느냐, 수용하느냐에 따라 그 다음 단계인 뛰어들기 단계에 영향을 준다. 하지만, 문제의식이 있어야만 부모모임의 리더가 되는 것은 아니다. 문제의식을 가지고 부모모임을 결성하여 리더가 되기도 하고, 이미 결성되어 있는 부모모임의 리더가 되어 깊이 활동하면서 여러 가지 문제의식을 갖게 되기도 한다.

세 번째 단계는 ‘뛰어들기 단계’로 이 단계는 참여자들이 실제로 리더로서 활동하는 단계이다. 등떠밀려 부담감을 가지고 시작한 일이지만 환아가족에게 정보를 제공하고 위로하는 일에서부터 유관단체와의 협력, 정부에 정책건의 등의 역할을 수행하면서 소아암 가족들이 처해있는 현실에 대하여 더 많

이 관여하게 되고 많은 것을 알아가는 단계이다.

네 번째는 ‘경험축적하기 단계’로 활동의 시간이나 몰입이 커지면서 다른 모임들로부터 정보를 구하기도 하고 직접 체험한 것을 집단운영에 반영하면서 활동에 더욱 익숙해지는 시기이다. 시간적 여유가 없고 운영비용이 부족하고 아이들의 재발이나 죽음을 직면해야 하는 일처럼 해내기 버거운 일들도 하나둘씩 해결방법을 찾아가는 단계이다.

다섯 번째는 ‘긍정적인 변화 단계’이다. 이 단계는 자신의 내적인 변화가 따르는 단계로 앞서 살펴본 일련의 단계들을 거쳐 자신이 적극적이고 이타적이며 시야가 넓고 강한 사람으로 변화되었고, 자녀를 잃은 슬픔이나 개인적으로 어려운 상황 속에서 위안과 보람을 얻었으며, 자녀의 암투병이라는 시련을 겪었으나 그것이 결국 자신의 삶을 긍정적인 것으로 만들었다고 평가하게 하는 단계이다.

5) 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험의 이야기 윤곽 : 선택코딩

이야기 윤곽은 핵심범주를 다른 범주에 체계적으로 연관시켜 관련성을 확인하고 다듬고 개발할 필요가 있는 범주를 기술하는 과정으로 서술적 문장을 적는 것이다(Strauss와 Corbin, 1998). 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험의 이야기 윤곽은 다음과 같다.

소아암 부모모임 리더들은 자녀가 소아암으로 진단받고 막막하기만 할 때, 내 아이를 살릴려면 **나부터 정신차려야 한다**는 생각을 하면서 치료과정을 지냈다. 치료를 받다보니 **도와준다는 단체나 병원이나 사회 속에서 부딪히는 문제가 한두 가지가 아니라는 것**을 알게 되고 한 병실에서 투병하는 다른 아이들의 부모들과 우리는 한배를 탔다는 유대감 형성을 갖게 되었다. 치료를 받으면서 또 치료를 끝내고 그동안 도와준 사람들과 자녀가 살았다는 사실에 감사하여 다른 부모들을 위해 **거두고 싶고 도와주고 싶다고** 느꼈다. 동시에, 이런 시련을 경험하여 잘 극복해낸 것은 다른 사람을 위해 뭔가 해야만 하는 **소명**이라고 생각했다. 부모모임으로부터 도움을 받았기에 혹은 모여야 힘이 생긴다는 생각에 모임이 반드시 필요하다고 느꼈으나 권리를 찾기 위해 나섰을 때 병원이나 의료진으로부터 받을 불이익이나 모임을 위해 들여야 하는 시간이나 노력이 나서기 어렵고 해내기가 버거워 보였다. 그러나 고양이 목에 방울달려 가는 것처럼 아무도 나서지 않는 상황에서 의료진이나 다른 부모들의 권유와 등떠림에 의해 리더가 될 수밖에 없었다. 리더가 되어서는 하나부터 열까지 **발로 뛰면서** 모임을 이끌어 나갔다. 리더로 활동하다 보니 **모임의 힘을 느끼게도 되고**, 다른 모임의 열성적인 리더들을 보면서 **자신의 활동을 되돌아보게도 되어** 더욱 적극적으로 활동하게 되었고 아이들과 가족들을 위해 부모모임과 그 연합체를 **발전시키고 싶은 마음**이 간절해졌다. 그러나 모임에 들여야 하는 시간과 비용 등 개인적인 희생이 많이 따라야 했고 그런 상황에 대해 **가족들은 이해해주기도 하지만 암투병이라는 사실과 그 때의 고통스러움을 잊고 싶어** 소아암과 관련된 활동은 안했으면 하고 눈치를 주기도 했다. 이러한 상황 때문에 부모모임 활동에 완전히 몰입하기는 힘들었고 생활의 전부가 될 수 없다는 것도 알게 되었다. 그리하여 **역할범위를 설정**하여 할 수 있는 범위 내에서 모임활동을 유지해 나가고자 하였고, 점차 경험을 축적함으로써 여러 가지 어려움을 극복해 나가고자 하였다. 활동은 늘 보람된 것만은 아니었다. 활동하는 가운데 부모모임 내부에서 임원들끼리 갈등을 겪기도 하고 환자를 대변하지 못하는 것 같기도 하였다. 이렇게 부모모임에 대한 한계를 느끼게 되고 또 계속해서 들어오

는 신환들에게 뚜렷한 도움을 주지 못하는 것 같이 느껴지면서 다른 사람에게 **자리를 내놓고 싶어졌다**. 하지만, 부모모임에 리더로서 활동하면서 자녀를 잃은 슬픔이나 오랜 투병으로 어려워진 상황에 대해 위안을 얻었으며, 아이들이 즐거워하는 모습과 다른 부모들이 건네는 격려의 말에 보람을 느꼈다. 이를 통해 결국 소아암이라는 고통스러운 경험이 **자신이 적극적이고 이타적이며 강한 사람으로 변화시켰다**고 자신을 평가하였다.

6) 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여 경험의 유형 : 선택코딩

유형분석은 이론 구축을 위해, 범주간의 관계에 대한 가설을 근거자료와 지속적으로 비교해 각 범주 간에 반복적으로 나타나는 관계를 정형화하는 것이다. 본연구의 참여자들이 경험한 핵심범주는 ‘등떠밀려 나서서 모임 이끌어가기’로 나타났고 이에 따른 참여자들이 모임을 이끌어간 유형은 ‘헌신적가족형’, ‘순수봉사자형’, ‘모범회원형’, ‘사회운동가형’으로 나타났다.

‘헌신적가족형’은 다른 부모들과의 강한 유대감을 바탕으로 부모모임의 필요성을 느껴 다른 부모들을 가족처럼 돌봐주는 유형이다. 이들은 돕고 싶은 마음이 강하고 소명의식과 함께 치료환경에 대한 불만도 크기 때문에 등떠밀려 나섬에 있어서도 적극적으로 임한다. 활동에 대해 끊임없이 반성을 하면서 가족들의 지지와 함께 자신이 모임을 발전시킬 수 있기를 강하게 희망한다. 이것은 이들이 자신의 역할 범위를 두지 않고 모임에 몰입할 수 있게 하며 많은 경험을 축적하여 적극적으로 발로 뛰는 활동을 할 수 있도록 이끈다. 이들은 내 자식을 위하듯 다른 환아들을 보살펴주고 그것을 통하여 개인적인 위안을 받고 보람과 긍정적인 변화를 느끼는 유형이다. 이들은 자신들의 활동을 봉사라고 생각하지 않는다. 이들의 생각으로는 봉사란 너와 내가 구분된 다른 사람을 돕는 일이고, 부모모임의 활동은 우리의 일, 나의 일인 것이다. 이들은 ‘발로 땀’에 있어 다른 유형보다 부모들에게 정서적 지지와 환아를 돌봄에 있어서 발생하는 일상적인 문제에 대한 조언 활동을 더 많이 한다.

‘순수봉사자형’은 다른 부모들과의 유대감이나 부모모임의 필요성을 느끼는 것은 ‘헌신적가족형’에 비해 약하다. 그저 가까이 있는 다른 부모들을 대가없이 돕고 싶은 뿐이며 소명의식이나 치료환경에 대한 불만도 약하거나 작다. 그렇기 때문에 등떠밀려 나섬에 있어 소극적이며, 실제 활동도 소극적인 형태를 보인다. 다른 부모를 돕는다는 것 자체가 좋은 일이기 때문에 가족들의 반응도 긍정적이며 자신이 할 수 있는 만큼만 돕겠다는 역할범위를 설정하였기 때문에, 부담이 크지 않은 만큼만 최선을 다하고 그만두고 싶은 마음은 크지 않다. 이들의 ‘발로 땀’은 주로 생일잔치나 어린이날 행사, 캠프 등 행사와 소식지 발간 등의 활동이 주가 된다.

‘모범회원형’은 강한 유대감과 돕고 싶은 마음은 있지만 부모모임의 필요성이나 소명의식, 치료환경에 대한 불만은 크지 않다. 이미 모임이 존재하고 있었고 꾸준히 참여하고 있었지만 리더가 되고 싶지는 않았다. 다른 부모들에 의해 어쩔 수 없이 등떠밀려 리더가 되었기 때문에 자신이 처해있는 상황의 한계를 명확히 하여 모임을 현상유지하려는 유형이다. 부정적인 가족들의 반응 때문에 소극적인 활동을 할 수 밖에 없으며, 다른 임원들에 비해 소극적인 자신의 활동에 대해 반성하면서 부모모임의 발전을 위해 임원을 다른 사람에게 넘기고 싶다고 느끼는 유형이다. 이들의 ‘발로 땀’은 소속된 모임

에서 정기적으로 실시해온 행사를 유지하거나 관련단체에 협력하는 등의 최소한의 활동으로 이루어진다.

‘사회운동가형’은 다른 부모들과 유대감은 강하지 않지만, 치료환경에 대한 불만이 크고 환자로서의 권리를 찾기 위해서 부모모임의 힘이 있어야 한다고 생각한다. 따라서, 부모모임 활동이 다른 사람을 돕기 위한 것이라고 생각하지는 않는다. 등떠밀려 나서게 되었을 때, 그것을 기회로 환자의 권리를 찾고 치료환경을 개선하기 위해서 부모모임의 힘을 키워야 한다고 생각하기 때문에 적극적으로 활동하고 발전시키기를 강하게 바란다. 그렇기 때문에 역할을 광범위하게 설정하여 활동에 몰입하는 경우가 많아서 가족들은 그다지 지지적이지 않다. 또한 보다 장기적으로 결과가 나타나는 권리찾기가 활동의 목표가 되기 때문에 보람이나 개인적인 위안도 금방 나타나지 않는다. 그러나 긍정적인 자기인식과 함께 치료환경이 개선될 때까지 활동을 그만두고 싶어하지 않는 유형이다. 이들의 ‘발로 뛰기’는 다른 유형에 비해 병실 내에서 부모들을 만나고 위로하는 돌보기에 대한 정보를 제공하거나 병원내 행사를 주관하는 일보다 정책 건의나 헌혈캠페인과 같이 병원이라는 경계를 벗어나는 활동에 더 주력한다.

<표 8> 소아암 부모모임 리더들의 ‘등떠밀려 나서서 모임 이끌어가기’ 유형

패러다임	범주	헌신적가족형	순수봉사자형	모범회원형	사회운동가형
인파적 조건	유대감 형성	강함	약함	강함	약함
	정신을 추스림	강함	강함	강함	강함
	부모모임의 필요성 느낌	강함	약함	약함	강함
맥락적 조건	돕고 싶음	강함	강함	강함	약함
	소명의식	강함	약함	약함	강함
	치료환경에 대한 불만	큼	작음	작음	큼
중심현상	등떠밀려 나섬	적극적	소극적	소극적	적극적
증재적 조건	활동에 대한 자기반성	있음	있음	있음	있음
	가족들의 반응	긍정적	긍정적	부정적	부정적
	발전시키고 싶음	강	약	약	강
작용/상호작용 전략	발로 뛰기	적극적	소극적	소극적	적극적
	경험축적하기	많음	적음	적음	많음
	역할범위 설정하기	넓음	좁음	좁음	넓음
결과	위안받음	큼	큼	작음	작음
	긍정적인 자기인식	있음	있음	있음	있음
	보람	큼	큼	작음	작음
	그만두고 싶음	약함	약함	강함	약함

5. 결론 및 논의

본 연구에서는 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험을 이해하고, 이 경험 현상을 설명하기 위한 이론을 구축하고자 하였다. 이를 위해 9개 병원 소아암 부모모임 전·현임 리더들을 대상으로 심층면접을 실시하였고 현실기반이론 접근을 통해 그 결과를 분석하였다.

분석결과, 소아암 부모모임 리더들의 자조집단 참여경험은 등떠밀려 나서서 자신이 설정한 역할범위 안에서 발로 뛰고 경험을 축적해 나가는 과정인 것으로 나타났다. 이러한 ‘등떠밀려 나섬’은 자신이 소아암 자녀를 둔 부모라는 정체성을 치료후나 자녀의 사망 후까지 유지하고 다른 부모들과 유대감을 형성하며 부모모임의 필요성을 느끼면서 시작된다. 필요한 일이지만 해내기가 버겁기에 나서기 쉽지 않은 일에 다른 부모들이나 의료진에 의해 리더가 되어 모임을 이끌어 나가게 된다. 여기에는 의료환경을 비롯한 소아암과 관련된 사회서비스와 정책 등에 대한 불만과 내가 해야 하는 일이라는 소명의식, 봉사하는 사람들을 거두고 다른 사람을 돕고싶은 마음이 중요한 조건이 된다. 또한, 활동에 대한 자기평가와 가족들의 반응, 그리고 부모모임을 발전시키고 싶은 마음에 의해 등떠밀려 나선 과정의 전략이 달라지는 것을 발견할 수 있었다. 이들은 발로 뛰며 경험을 축적하지만 일상생활과 병행해 나가야 한다는 사실을 깨달아 역할범위를 정하기도 하였다. 그 결과 심리적 위안을 받기도 하였고 긍정적인 모습으로 변해있는 자신을 발견하기도 하였으며, 보람을 느끼기도 하였다. 동시에 부모모임의 한계를 느끼고 부모모임의 발전을 위해 임원을 그만두고 싶어하는 경우도 있었다. 이러한 결과들은 리더들에 따라 다양한 형태로 나타났지만 부모모임의 리더로서의 역할은 해내기 어려운 일이며 자발적으로는 나서기 힘들다는 것은 공통적으로 경험하고 있었다. 이 경험 과정은 소아암 부모로서의 정체성 유지 단계, 문제인식 단계, 뛰어들기단계, 경험축적 단계, 긍정적인 변화 단계로 구분되었으며, 등떠밀려 나서게 된 리더들은 ‘헌신적가족형’, ‘순수봉사자형’, ‘모범회원형’, ‘사회운동가형’으로 구분되었다.

이러한 연구결과는 몇 가지 논의점을 시사해 준다.

먼저 경험의 중심현상인 ‘등떠밀려 나섬’과 관련된 논의이다. 이 범주는 자조집단의 리더가 되는 일은 상당한 부담이 되는 일이라는 것을 설명해 준다. 이는 자조집단이 운영되기 위해서는 구성원들로부터 리더십이 생겨야 한다는 자조집단의 의의를 흔들 수 있는 중요한 사항이다. 이러한 점 때문에 자조집단은 전문가의 개입이 없어야 한다는 이론적 구분에도 불구하고, 전문가가 개입할 수밖에 없는 현실을 설명한다고 하겠다.

두 번째는 유형에 관한 논의이다. 유형을 구분함에 있어 대부분의 리더들은 헌신적가족형과 순수봉사자형에 속하는데 이들의 가장 뚜렷한 차이는 유대감 형성이라는 범주에서 나타났다. 헌신적가족형 리더들은 봉사라는 용어를 사용하기 거부했다. 가족을 돌보는 일은 당연히 해야 할 일이고 봉사가 아니라는 의미에서였다. 그러나 순수봉사자형 리더들은 종교적 생활이 바탕이 되어 대기없이 다른 사람과 나누는 삶이라는 의미에서 봉사를 강조했다. 그 결과 이들은 다른 부모들과의 관계 역동성에도 차

이를 보인다. 리더와 다른 부모들이 주고받는 관계에 있는가, 일반적으로 리더가 다른 부모들에게 주는 관계에 있는가 하는 것이다. 또한 헌신적가족형과 사회운동가형을 구분시켜 주는 뚜렷한 범주는 '돕고싶음'에 있는 것으로 보인다. 헌신적가족형은 내 가족을 거두고 돕는 것이 중요한 반면 사회운동가형은 어려움에 처한 누군가를 돕는 것이 아니라 그 어려움을 근본적으로 없애기 위한 활동이 더 중요하다고 여긴다. 이 두 유형은 부모모임 활동의 방향에 영향을 주고, 때에 따라서 전·현직 임원들 간에 혹은 공동리더십을 갖고 있는 임원들 간에 유형의 차이가 있을 때 부모모임 내 갈등을 유발시키는 주요한 요인이 되기도 한다. 향후 어떤 유형이 집단참여자들에게 더 많은 개인적 이득과 만족을 주는 지 연구할 필요가 있을 것이다.

세 번째 논의점은 자조집단의 멤버십과 관련된 것이다. 면접 과정에서 참여자들은 '부모모임에 참여한다'는 것을 '부모모임의 임원이 된다'라는 의미로 사용하였다. 임원이 되기 전에는 일반회원이었음에도 불구하고 참여하지 않았다고 하였으며, 이는 소아암 부모 자조집단의 특징 중 하나가 멤버십이 약하다는 것을 보여주는 것이라고 하겠다. 이러한 현상은 일본의 소아암부모 자조집단이 보여주는 현상과 유사하다(Oka, 2000). 즉, 일본의 자조집단이 집단의 최고 리더와 운영진에게 과도한 업무부담을 부과하고 있으며, 많은 리더들은 자신의 책임을 집단구성원들과 분담하지 않고, 집단에 있어 다른 구성원들의 협력과 참여가 부족하다는 현상이 우리나라 소아암부모 자조집단의 리더십 특성과 일치하고 있는 것이다. 소집단을 기반으로 하는 자조집단과는 달리 소아암 부모집단처럼 50명 이상의 큰 규모를 갖는 자조집단들은 멤버십이 매우 취약하며³⁾ 그로 인해 리더에게 많은 역할부담이 지워지는 것으로 생각해볼 수 있다. 이러한 자조집단 운영의 어려움은 중심점이 있어야 모임이 운영되고, 그로 인해 몇몇 임원의 책임부담이 커지는 우리나라의 모임 문화특성(정수복, 1996)도 반영된 것으로 보인다. 이런 결과로 향후 다른 리더들도 '등떠밀려 나서'게 되는 현상이 반복되며 아무도 나서지 않는다면 집단의 유지조차 어렵게 되리라는 것을 쉽게 예측해 볼 수 있다. 실제로 조사대상이 된 모임들은 모두 현재 회원이 늘지 않고 참여율이 점점 떨어지고 있는 답보상태에 놓여 있었다. 이러한 점은 소아암 부모모임의 리더가 과연 다른 회원들에게 역할모델이 될 수 있는가 하는 의문점을 갖게 한다. 실제로 부모모임의 리더로서 활동하는 것은 리더 자신에게 위안이 되고 긍정적인 변화를 가져오게 하는 것이지만 이들이 많은 일을 해낼수록 다른 부모들에게 리더가 되는 일은 현실적인 어려움에도 불구하고 모든 일을 다 해내야만 한다는 부담감을 더 가중시켜 리더십이 다른 부모에게 전이되고 다른 부모들의 참여를 위축시키는 결과를 가져올 수 있다.

이러한 결과를 통해, 사회복지실천에 있어 자조집단을 형성하거나 운영을 지원하는 사회복지사는 리더의 부담감을 감소시키고 멤버십을 강화할 수 있는 방법들을 적극적으로 고안하는 것이 매우 중요함을 알 수 있다. 자조집단의 리더십은 구성원에게 있어야 한다는 사실을 견지할 때, 사회복지사는 집단의 활동 내용이나 예산 등에 관여하는 것만큼 리더의 부담감 감소와 멤버십 강화에 주력할 필요가 있다. 또한, 소아암 부모모임의 리더들의 자조집단 참여 경험 내용을 이해함에 있어 '등떠밀려 나섬'의

3) 분석에는 제외된 연구자의 연구노트에는 참여자들을 면접하는 과정에서 조사대상이 된 '자조집단은 리더와 몇몇 임원들의 봉사모임이고 회원들은 실체가 없거나 수동적으로 받기만 하거나 행사에만 참석한다'는 사실을 알게 되었다고 적어놓았다.

개념들을 분석하였는데, 그것을 통해 리더들이 경험하는 부담감의 실체를 알 수 있었다. 특히, 소아암이라는 특성상 ‘죽음에 대한 두려움’과 실제 ‘죽음을 직면해야 하는 정서적 어려움이 포함된 것이 큰 특징이라고 하겠다. 또한, 경험 과정의 결과로 나타나는 ‘위안받음’을 통해 자녀사망에 대한 애도 방법으로 자조집단 활동이 활용되고 있음도 알 수 있었다. 이와 같은 내용을 통해, 소아암 가족에게 서비스를 제공하는 사회복지사는 ‘죽음’이라는 심리사회적 이슈를 다루는 도구로써 자조집단을 활용하는 것도 의미가 있으리라 여겨진다.

참고문헌

- 강혜원. 2004. “소아암 환자 가족의 적응에 관한 연구: 가족탄력성(Family resilience) 개념을 중심으로”
 숭실대학교 대학원 석사학위논문.
- 김대희. 1998. “암환자 어머니의 영적 요구에 관한 연구.” 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김미영. 2000. “치매노인을 돌보는 간호사의 경험 과정.” 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.
- 김선주. 2000. “만성정신장애인 자조집단의 효과성에 관한 연구.” 경성대학교 대학원 석사학위논문.
- 김진숙. 2003. “만성질환자 자조집단 형성과정에서의 집단성원과 사회복지사의 관계.” 서울대학교 대학원
 박사학위논문.
- 나은영. 1996. “만성정신질환자의 능력고취를 위한 자조집단 형성과정에 관한 연구.” 서울대학교 대학원
 석사학위논문.
- 문영신. 1994. “소아암 치료에 관련된 가족의 스트레스와 사회적지원간의 관계 연구.” 숭실대학교 대학원
 석사학위논문.
- 보건복지부. 2003. 『2002년 한국중앙암등록 사업 연례보고서』.
- 성기원. 2001. “소아암 환자 아버지의 불안에 관한 연구” 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 손지현. 1999. “소아암 형제자매들의 심리사회적 적응에 영향을 미치는 요인.” 이화여자대학교 대학원 석
 사학위논문.
- 오미경. 1993. “암환자 어머니를 위한 의료사회사업 서비스 프로그램 개발에 관한 연구 : 집단지도방법
 론을 중심으로” 서울여자대학교 대학원 석사학위논문.
- 왕경희. 1998. “소아암 환자 부모의 스트레스와 대응에 관한 연구.” 동아대학교 교육대학원 석사학위논
 문.
- 윤현숙·김연옥·황숙연. 2001. 『의료사회사업론』. 서울: 나남.
- 이은정. 1996. “소아암 환자 어머니의 부담감, 사회적 지지와 가족기능에 관한 연구.” 연세대학교 대학원
 석사학위논문.
- 전혜원. 2002. “소아암 자녀를 둔 어머니의 돌봄에 관한 심리적 체험연구.” 서울여자대학교 대학원 석사
 학위논문.
- 정수복. 1996. “한국인의 모임.” 일상문화연구회편. 『한국인의 일상문화』 서울: 한울.
- 최희정. 2003. “호흡장애아 어머니의 돌봄 경험.” 경희대학교 대학원 석사학위논문.
- 홍영수. 1999. “소아암 환자 가족을 위한 사례관리 실천 모형연구.” 연세대학교 행정대학원 석사학위논
 문.
- 황보창국. 2004. “신장이식환자들의 자조집단활동 지속성에 영향을 미치는 요인에 관한 연구.” 가톨릭대
 학교 사회복지대학원 석사학위논문.

- Chesler, M. A 1993. "Introduction to Psychosocial Issues." *Cancer* 71: 3245-3250.
- Chesler, M. A. and Chesney, B. K., 1995. *Cancer and Self-Help: Bridging the Troubled Waters of Childhood Illness*, Madison: The University of Wisconsin Press.
- Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S. and Trethewie, S. 2004. "Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning?" *Psycho-oncology* 13: 779-791.
- Humphreys, K., 1997. "Individual and Social benefit if Mutual Aid self-help groups." *Social Policy* 27: 12-19.
- Kessler, R. C., Mickelson, K. D., and Zhao, S. 1997. "Patterns and Correlates of Self-Help Groups Membership in the United States." *Social Policy* 27: 27-45.
- King, G., Stewart, D., King, S. and Law, M. 2000. "Organizational Characteristics and Issues Affecting the Longevity of Self-help Groups for Parents of Children with Special Needs." *Qualitative Health Research* 10(2): 225-241.
- Lee, T. K. 1999. "The Relationship between professional and Self-Help Organizations of Parents Children with Disabilities in Hong Kong." Doctoral dissertation, University of Calgary.
- Mok, B., 2001. "Cancer Self-help groups in China: A Study of Individual Change, Perceived Benefit, and Community Impact." *Small Group Research* 32: 115-132.
- Oka, T(Ed). 2000. 『A Research Report on Problems Confronting Leaders and Members of Parent Groups』, Tokyo: The Association of Parent Groups.
- Oka, T. 1998. "Self-help group in Hong Kong: An Email Interview with Cecilia Chan." *Normalization: the Welfare of People with Disabilities* 18(10): 51-55.
- Ow, R. 2003. "Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context." *Health & Social Work* 28(3): 232-240.
- Strauss, A and Corbin, J. 1998. *Basic of Qualitative research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park: Sage .
- Wituk, S., Shepherd, M., Warren, M. and Meissen, G. 2002. "Factors contributing to the survival of self-help groups." *American Journal of Psychology* 30(3): 349-66.

A Grounded Theory Approach to the Experience of Leaders in Self-help Group for Parents of Children with Cancer.

Kim, Jin-Sook
(Ph.D., Seoul National University)

This study has been performed to analyze the experience of parents who had led a parents-group of children with cancer. For this study, fifteen participants were selected for an in-depth interview and the personal experiences of each participant had been interviewed in person until data were saturated. This study employed the grounded theory approach of Strauss and Corbin(1998). With the qualitative constant comparative analysis, ninety four concepts, twenty six subcategories, and seventeen categories were generated. In the axial coding, a paradigm model was proposed as follows: The central phenomenon of the leaders' experiences was that they had been 'Pushed Back' to lead the groups. The causal conditions were 'A Sense of Solidarity', 'Regaining Self-possession', and 'Feeling a Necessity of Parents Group'. The contextual conditions were 'Want to Help', 'A Sense of Mission', and 'Discontent with the Cure Environment'. The intervening conditions were 'Self-reflection of Leadership', 'Reaction of Their Own Family', 'Hope to Have an Expanded Group'. The action/interaction strategies were 'Assuming All Field Work', 'Accumulation of Experiences', 'Recognition of a Role Scope'. The consequences were 'Being Comforted', 'Positive Self-awareness', 'a Sense of Worthiness', and 'Desire to Quit'. In the selective coding, the core category was 'Pushed to Lead a Group'. Based on the core category, four types and five stages in the leaders' experiences were identified. The types include 'a Devoted Family Type', 'a Volunteer Type', 'a Role Model Type', and 'a Activist Type': the stages consist of 'Stage of Maintain Identity as a parent of a child with cancer', 'Stage of Questioning', 'Stage of Active Participation', 'Stage of Experience Accumulation', and 'Stage of Progressive Change'. The result of this study presents some implications and suggestions for social work services and theories with respect to the self-help group of pediatric cancer by attempting to understand more about the experiences of leaders' in such groups.

Key words: parents of child with cancer, self-help group, grounded theory, qualitative Research.

[접수일 2005. 3. 2. 게재확정일 2005. 4. 25.]