

백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 부모코칭 영역 개발

임성현¹, 오원옥²¹고려대학교 대학원, ²고려대학교 간호대학

Development of Parent Coaching Domains for the Health Management of Childhood Leukemia Survivors

Sung Hyun Lim¹, Won-Oak Oh²¹Graduate School, Korea University, Seoul; ²College of Nursing, Korea University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to develop parent coaching domains for the health management of childhood leukemia survivors. **Methods:** In this study, we conducted a literature review and in-depth interviews with 6 parents of childhood leukemia survivors who were identified using convenience sampling. We identified areas of parent coaching through the 4 stages of the GROW model, which are: goal setting, realistic grasp, confirmation of realization, and search for alternatives. **Results:** Nine domains and 27 subcategories emerged from the study. The 9 parent coaching domains for the health management of childhood leukemia survivors were routine life management, education and information provision, emotional support for the surviving children, social support for the surviving children, follow-up management, family support, school life management, symptom management, and improvement of growth and development. **Conclusion:** This research developed 9 parent coaching domains for the health management of children surviving leukemia. The results of this study are expected to contribute to the efficient health management of childhood leukemia survivors by enabling practitioners to continuously identify new coaching domains as needed for their health management. Researchers should improve the health management of childhood leukemia survivors by developing nursing interventions for these new coaching areas.

Key words: Child, Leukemia, Survivors, Delivery of Health Care**Corresponding author Won-Oak Oh**
https://orcid.org/0000-0003-0156-3422College of Nursing, Korea University,
145 Anam-ro, Sungbuk-gu, Seoul 02841, Korea

TEL +82-2-3290-4928 FAX +82-2-727-4676

E-MAIL wooh@korea.ac.kr

*이 논문은 임성현의 고려대학교 석사학위논문 일부의 수정 및 축약하여 작성한 것임.

*This article was adapted from a thesis by Sung Hyun Lim in partial fulfillment of the requirements for the master's degree at College of Nursing, Korea University.

Key words 소아, 암, 생존자, 건강관리**Received** 13 Dec, 2017 **Revised** 15 Jan, 2018 **Accepted** 16 Jan, 2018© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

서 론

1. 연구의 필요성

해마다 우리나라 아동 100만 명당 약 1,124명이 소아암 진단을 받는다. 이 중 백혈병은 17세 이하 연령 군에서 인구 100만 명당 4.4명이 진단을 받아 전체 소아암 발생 가운데 33.2%로 가장 높다. 지난 20년간 소아암 치료방법의 꾸준한 발전으로 우리나라의 경우 2008년도 기준 소아암 5년 생존율이 74%에 육박하고 있다[1].

치료가 종결된 백혈병 생존 아동 건강관리와 관련한 주요 문제점은 재발과 후기 후유증의 발생에 대한 관리이다. 치료 종결 후 후기 후유증의 관리는 치료가 종결된 이후에도 생존 아동에게 이차 종양 발생, 만성 건강 문제, 내분비 장애, 시각장애, 성장장애, 비만,

불임 등의 신체적 후유 장애[2]와 학습장애와 기억력 장애[3], 불안과 우울, 외상 후 스트레스 증상 등의 정신적 후유 장애[4,5]를 일으키며 장기적으로 아동 및 청소년의 성장발달과 삶의 질에 지속적으로 영향을 미친다는 측면에서 매우 중요하다. 이러한 측면에서 백혈병 생존 아동에게 치료 종결은 정기적인 추후관리를 통해 중앙의 재발 여부를 관찰하고 장기적인 후기 후유증의 관리가 필요한 시기가 시작된다는 것을 의미한다. 또한 소아암 환자들에게 암이 진단된 시점과 치료가 종결되었을 때의 변화를 비교하였을 때, 생존자로서의 삶이 더 어렵고 힘든 도전이며 생존자가 된 이후 예상치 못한 상황에 쉽게 위축되며 이것이 삶의 전반에 영향을 미친다는 연구결과를 통해서도 생존자의 추후 관리에 대한 고민이 필요할 것으로 사료된다[6].

치료가 종결된 백혈병 생존 아동은 치료가 끝나 생존 아동이 되었다는 것이 생존 아동과 그 가족이 직면하는 어려움이 아니라 스트레스로부터 완전히 해방됨을 의미하지는 않는다. 즉, 부모를 비롯하여 생존 아동은 건강 변화에 따른 삶의 방식의 전환뿐만 아니라 치료 전후의 경제적 부담, 사회적 격리, 가족의 역할변화 및 질병에 대한 불예측성과 같은 스트레스와 불안 등으로 어려움을 겪고 있다[7]. 그러므로 오랜 질병 및 치료 경험과 관련하여 다양하게 발생할 수 있는 변화와 개별적인 위험요인에 따라서 장기적인 관리가 필요함을 고려하여 부모가 자녀의 추후 건강관리와 정상적인 성장 발달 과정을 성공적으로 실천할 수 있도록 부모의 개별적 요구에 부합하는 중재 방안이 필요하다. 코칭은 기존 부모교육 방식에서 벗어나 쟁점을 해결할 수 없는 문제가 아닌, 해결할 수 있는 과제로 보아 해결점을 찾을 수 있도록 돕는다. 즉, 문제를 해결할 때 스스로 구체적인 대안 행동을 선택하고 계획하도록 하며, 스스로 자신을 돌아보고 목표를 세워 달성하기 위한 구체적인 계획을 결정하고, 스스로 실천할 수 있는 힘을 키워 행동하게 함으로써 주체적으로 생각하고 움직이는 능력을 갖추는데 도움을 주는 방법이다[8]. 이에 코칭 기법으로의 접근은 개별적 요구에 따라 목표를 설정하고 현재의 문제 상황을 파악하여 부모의 개별 요구에 부합하는 대안을 수립 및 실천이 가능한 방법으로, 생존 아동의 건강관리에 대한 효율성을 높일 수 있을 것으로 기대한다. 본 연구에서 핵심 대상인 백혈병 생존 아동의 부모에게 기존의 일방적 방식의 교육보다는 코치(coach)와 코치이(coachee)의 관계로 대화하고 상호작용하는 파트너십을 통한 문제 해결을 도모하는 GROW 코칭 모델의 적용은 아동 건강관리에 대한 부모의 자각과 책임감을 일깨우고 주체적으로 생각하게 하여 자신의 상황에 가장 적합한 방식으로 문제 해결을 도와주는 효과적인 접근 방법이라고 판단된다.

이에 본 연구에서는 백혈병 생존 아동 건강관리에 대한 선행연구와 지침서의 분석을 통해 백혈병 생존 아동 부모의 코칭 요구를

파악하고, 부모 인터뷰를 통해 실제적인 부모코칭 요구를 심도 있게 파악하여 백혈병 생존 아동의 치료 종결 후 건강관리를 위한 부모 코칭 영역을 개발하고자 한다. 본 연구의 결과는 백혈병 생존 아동의 건강관리와 정상적 성장발달 촉진을 위한 간호중재 내용 개발의 경험적 준거를 제공할 뿐만 아니라 간호중재 적용 방법에 대한 효율적 대안으로 고려될 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 백혈병 생존 아동 부모의 치료 종결 후 아동 건강관리에 필요한 코칭 요구를 파악하여 백혈병 생존 아동 건강관리 부모코칭 영역을 개발하기 위함이며 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 문헌고찰과 인터뷰를 통해 백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 부모코칭 요구를 규명한다.
- 부모코칭 요구를 기반으로 백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 부모코칭 영역을 개발한다.

연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 백혈병 생존 아동의 치료 종결 후 건강관리를 위한 부모코칭 영역 개발을 위해, 문헌고찰과 백혈병 생존 아동의 부모 인터뷰를 통해 부모코칭 영역을 확인하고, 실제적이고 효과적인 백혈병 생존 아동 관리를 위한 부모코칭 영역을 개발하는 방법론적 연구(methodological research)이다.

2. 연구 대상

본 연구의 참여자 선정기준은 소아 백혈병 완치자 자조모임에 참여하고 있는 부모를 대상으로 비슷한 속성의 다른 참여자를 소개 받는 눈덩이 표집 방법을 이용하였으며, 대상자 선정기준은 치료가 종결된 지 6개월 미만이며, 재발 경험이 없으며, 골수 이식 및 조혈모세포 이식 경험이 없는 백혈병 생존 아동의 부모이다.

본 연구에 참여한 부모는 6명으로, 평균 41세였다. 참여자 자녀의 연령은 만 6세에서 만 9세로 평균 만 7세였다. 성별은 여아 5명, 남아 1명으로, 출생순위는 첫째가 1명, 둘째가 5명이었다. 진단명은 6명 모두 급성 림프구성 백혈병(Acute Lymphoblastic Leukemia, ALL)이었고, 진단 후 경과기간은 2년 8개월에서 3년 10개월까지로 평균 3년이 경과되었다. 평균 치료가 종결되는데 걸린 시간은

각 2년 4개월에서 3년 8개월로 평균 2년 9개월이었으며, 6명 모두 전이는 없었고 치료방법으로는 항암요법만 사용했다. 또한 6명 모두 연령에 맞게 학교에 복귀하여 참여하고 있었다.

3. 연구 도구

본 연구는 백혈병 생존 아동 건강관리에 대한 부모코칭 요구와 관련한 국내 6편, 국외 2편의 선행연구와 국내 3편, 국외 3편의 지침서를 통해 부모코칭 영역을 도출하였다. 또한 보다 실재적인 부모코칭 요구를 도출하기 위해 백혈병 생존 아동의 부모를 심층 인터뷰 하였다.

4. 자료 수집 방법

본 연구의 자료수집기간은 2014년 9월 13일부터 12월 1일까지였으며, 인터뷰는 90분에서 120분가량 소요되었다. 연구자가 직접 백혈병 완치자 자조모임에 참여하여 소아 백혈병 진단을 받고 현재 치료가 종결된 지 6개월 미만의 백혈병 생존 아동의 부모를 대상으로 본 연구의 목적 및 방법을 설명한 후, 참여에 동의한 부모를 참여자로 편의 표집 하였다. 연구자가 참여자의 요구에 따라 직접 가정을 방문하여 인터뷰를 실시하거나 가정 방문이 어려운 경우는 미팅 룸이 구비되어 있는 카페를 이용하여 적절하게 사생활 보호를 유지하고 인터뷰에 집중할 수 있는 공간을 확보하여 이루어졌으며 자료의 포화상태까지 인터뷰를 수행하였다. 그 결과 최종 6명의 참여자로부터 심층 인터뷰를 통해 자료를 수집하였다.

본 연구는 효율적인 인터뷰를 위해 Seidman [9]이 제시한 '질적 연구방법으로서의 면담'을 참고 하여 백혈병 생존 아동의 질병 및 건강관리 부모코칭과 관련하여 비 구조화된 개방형 질문의 형태로 '치료가 끝난 후 마음이 어떠하셨나요?'의 도입 질문을 시작으로, 주요 질문인 '치료 종결 후 목표를 무엇으로 세우셨나요?', '아동을 양육하는데 있어 필요로 하는 정보는 무엇입니까?', '아동 건강관리에서 어려운 상황이 있나요?', '아동 건강관리에서 어려운 상황을 해결하기 위해 어떤 대안의 방법을 생각해 보았습니까?', '아동의 건강관리를 위해 실행의지를 어떻게 다졌습니까?'으로 심층 인터뷰를 진행하였다.

GROW 모델은 인지적 행동 코칭에서 행동 양식의 변화에 초점을 두고, 스스로 자신이 어떻게 문제를 해결해야 할지 인지할 수 있도록 돕는 문제 해결과 실행계획의 모델이다. 이에 본 연구에서는 GROW 모델에 근거하여 단계별 주제에 따라 1단계 백혈병 생존 아동 건강관리 목표 설정, 2단계 부모가 경험한 현재 아동 건강관리 문제 상황 파악, 3단계 아동 건강관리에 필요한 행동 대안을 위

한 구체적인 방법 탐색, 4단계 아동 건강관리를 실천하기 위한 부모의 의지를 평가의 단계의 과정으로 진행하였다[10].

본 연구의 수행을 위해 K대학교의 연구윤리심의위원회에 연구계획서를 제출하여 연구 수행에 대한 공식적인 승인(1040548-KU-IRB-14-117-A-2)을 받았다. 본 연구참여에 동의한 부모를 참여자로 선정하였으며, 인터뷰는 녹음될 것을 알리고 연구에 대해 충분한 설명을 제공하고 동의한 경우 연구참여 동의서를 받았다. 참여를 원하지 않을 경우 인터뷰 시작 전, 인터뷰 중, 인터뷰 후 언제든지 철회할 수 있으며 중단하더라도 아무런 불이익이 없을 것임을 설명하고 명시했다. 대상자의 익명성을 철저히 보장하며 연구참여자의 개인적인 정보는 비밀이 보장됨을 주지했고, 또한 연구결과를 연구 이외의 목적으로 사용하지 않을 것을 공지했다.

5. 자료 분석 방법

인터뷰를 통해 수집된 질적 자료는 Morse과 Field가 제시한 분석방법을 적용[11]하였다. 먼저 참여자와의 인터뷰 내용은 참여자의 동의를 구하고 녹음하였으며, 녹음된 내용은 수집되는 대로 필사하여 인터뷰 당시의 느낌과 상황을 자료화하는데 누락이 없도록 하였다. 또한 인터뷰에서 의미 있는 진술을 계속해서 추출하여 개념화 한 후 공통된 특성을 묶어 범주를 확인하였다.

GROW 모델에 근거하여 개발된 백혈병 생존 아동 건강관리 부모코칭 단계별 주제와 세부내용 및 코칭스킬 질문 유형, 그리고 문헌고찰과 인터뷰 분석에 근거하여 영역별로 분류한 영역과 세부 영역은 아동간호학 교수 2인과 소아·청소년 혈액종양과 전문간호사 1인, 소아·청소년과 전문의 1인의 감수를 거쳐 내용 타당도와 정확도를 확인하였다.

연구 결과

1. 문헌 고찰과 인터뷰를 통해 분석한 부모코칭 영역

본 연구에서 문헌고찰을 시행한 선행연구는 국내 6편, 국외 2편으로, 이를 통해 얻어진 부모코칭 요구를 분석한 결과 '일상생활관리', '교육 및 정보 요구', '정서적 지지', '사회적 지지', '추후관리', '가족지지', '복귀'의 7개 영역으로 총 31개의 세부영역이 도출되었다(Table 1).

또한 소아암 생존자 관련 국내 지침서 3편과 국외 지침서 3편을 통해 얻어진 부모코칭 요구를 분석한 결과 '일상생활관리', '교육 및 정보제공', '정서적 지지', '사회적 지지', '추후관리'의 5개 영역으로 총 21개의 세부 영역이 도출되었다(Table 2).

Table 1. Parent Coaching Domains and Subdomains Derived from a Literature Review

Domain		Subdomain
Routine life management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Education for dietary management ▪ Physical nursing care ▪ Home environment management ▪ Vaccination ▪ Health and safety management
Education and information provision		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information about diseases ▪ Education about chemotherapy and other therapies ▪ How to manage the side effects of chemotherapy ▪ Education about preventing late complications ▪ Symptoms of possible recurrence ▪ Emergency management training ▪ Support for tailored information
Emotional support	Survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Emotional stability
	Parents	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Management of guilty conscience, anxiety, and stress ▪ Counseling support
Social support	Survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Growth and development program ▪ Medical expenses support ▪ Financial support for other expenses ▪ Connecting with social services ▪ Support program for childhood leukemia survivors ▪ Social benefits support ▪ Promotion of the support of social services
	Parents	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Social return program ▪ Activation of self-help group
Follow-up management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Individual hospital management ▪ Participation in decision-making about the survivor's care
Family support		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Program for communication with family ▪ Care services ▪ Support for the siblings of survivors
Return		<ul style="list-style-type: none"> ▪ School information ▪ Improvement of relationships with friends ▪ Guide and support for returning home

백혈병 생존 아동 부모를 대상으로 자녀의 치료 종결 후 아동의 건강관리와 관련한 부모코칭 요구에 대해 심층 인터뷰한 결과 ‘일상생활관리’, ‘교육 및 정보제공’, ‘정서적 지지’, ‘사회적 지지’, ‘추후관리’, ‘가족지지’, ‘학교생활 증진’, ‘증상관리’, ‘성장발달 관리’의 9가지 영역과 31개의 세부항목이 도출되었다(Table. 3).

심층 인터뷰를 분석하여 문헌고찰의 영역에 추가된 영역은 ‘학교생활관리’, ‘증상관리’, ‘성장발달 증진’의 3가지 영역이었다. 문헌고찰과 인터뷰를 통해 분석한 최종 부모코칭 요구는 ‘일상생활관리’, ‘교육 및 정보제공’, ‘생존 아동의 정서적 지지’, ‘생존 아동의 사회적 지지’, ‘추후관리’, ‘가족지지’, ‘학교생활관리’, ‘증상관리’, ‘성장발달 증진’의 9개 영역과 27개의 세부 영역으로 Table 4와 같다.

논 의

백혈병 생존 아동 건강관리와 관련된 문헌고찰을 통해 선행연구와 지침서의 분석, 부모 심층 인터뷰를 통해 공통적으로 도출된 부모코칭 영역은 6가지 영역으로 ‘일상생활관리’, ‘교육 및 정보제공’, ‘생존 아동의 정서적 지지’, ‘생존 아동의 사회적 지지’, ‘추후관리’, ‘가족지지’ 영역이었다.

일상생활관리 영역에서 생존 아동의 감염관리 및 식이관리에 대한 부모의 코칭 요구는 부모가 백혈병 생존 아동을 돌봄에 있어 가장 기본적이면서 동시에 중요도가 높은 영역 중 하나이다. 부모는 자녀가 항암치료 동안 면역력 저하라는 필연적인 상황에 대면하여 감염의 위험성에 대한 철저한 방어를 생활화하여 왔기에, 치

Table 2. Parent Coaching Domains and Subdomains Derived from Guidebooks

Domain	Subdomain
Routine life management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sanitary management ▪ Dietary management ▪ Physical activity management ▪ Health care after treatment
Education and information provision	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information about the disease ▪ Late complications associated with chemotherapy ▪ Late complications associated with radiation ▪ Late complications associated with operation ▪ Treatment information classified by systems ▪ Late complication information classified by systems ▪ Late complication prevention classified by systems ▪ Recurrence information ▪ Stem cell transplantation information
Emotional support	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Emotional stability ▪ Treatment program provision
Social support	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Social adaptation ▪ Support program for childhood leukemia survivors
Follow-up management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Management program for the long-term follow-up of survivors ▪ Guideline for observing the long-term follow-up of survivors ▪ Treatment infosheet for the long-term follow-up of survivors ▪ Status observation sheet for the long term follow-up of survivors

료가 종결되고 일상생활에서 지켜야 하는 청결의 범위에 대한 기준을 알고 싶어 하며 식이와 관련하여 어느 기준까지의 위생수준을 준수해야 하는지, 영양과 관련하여 보충 영양제는 어떤 것을 선택하여야 하는지에 대한 정확한 정보가 필요하다고 하였다. Kim 등의 연구[12]에서도 식이 관리에 대한 요구가 가장 높았고, 생존 아동의 상태에 따른 섭취 가능한 식이와 제한 식이에 관련한 정보 요구가 높게 나타났다. 따라서 식이관리를 포함한 일상생활관리는 생존 아동 건강관리를 하는데 있어 가장 기본적인 활동이 되므로 실질적으로 부모에게 가이드가 될 수 있는 생존 아동의 영양과 관련한 구체적 식이 및 감염관리 정보를 비롯한 일상생활관리 수칙을 담은 표준화된 지침서의 개발이 필요하다고 보인다.

교육 및 정보 요구 영역에서 대부분의 부모는 생존 아동의 질병에 대하여 정확히 알기보다는 치료로 인해 발생한 증상관리에만 관심을 두어왔으며, 인터넷을 통해 쉽게 알 수 있는 신뢰도가 낮은 정보에 의존하고 있었다. 또한 치료를 마친 후 추후관리 시 의료진이 정해진 스케줄에 의존하고 있었으나 부모는 생존 아동의 치료에 따른 후기 후유증 및 재발에 대한 위험성을 주체적으로 관리해 나갈 수 있기를 희망하였다. 이에 생존 아동의 건강관리 요구에 맞는 개별화된 치료에 대한 후기 후유증 및 재발에 대한 교육이 필요하며, 백혈병 생존 아동의 부모를 접하는 실무 의료진을 통해 본 연구에서 활용한 부모코칭 가이드북을 이용하여 정보를 제공하는 것

이 하나의 효율적 방법이 될 수 있으리라 기대한다. 이와 같은 부모 코칭 가이드북의 활용은 장기 생존 아동을 위한 개인별 맞춤형 추후관리가 이루어질 수 있도록 하며, 부모가 능동적으로 생존 아동을 관찰하여 추후관리하는 데 도움을 줄 수 있을 것이다.

생존 아동을 위한 정서적 지지와 사회적 지지 영역은 생존 아동이 질병 과정에서 경험할 수 있는 다양한 신체, 정신, 사회적 문제로 부터의 광범위한 도움이 필요함을 확인할 수 있었다. 생존 아동은 치료로 인해 얼굴과 배가 붉는 등의 신체상 변화된 모습으로 주변 사람들로 부터 불편한 시선을 느끼고 있었고, 준비 없이 무작정 사회에 복귀되면서 사회 부적응에 대한 위험이 한층 높아지고, 이로 인해 좌절을 경험하고 있었다. 대부분의 부모가 생존 아동의 부적응 상황, 생존 아동이 받는 마음의 상처 정도 등의 아이의 감정을 정확하게 파악하기 어렵다고 하였으며, 아픈 아이의 정서적 안정을 도모해 줄 수 있는 실질적인 프로그램에 대한 지원이 정서·사회적 지지 영역에서의 요구로 나타났다. 이러한 부모 심층 인터뷰 결과는 생존 아동과 가정의 정서적 안정 도모, 경제적 지원 및 사회사업가와 의 연결에 대한 요구가 나타난 Jeong의 연구[13]와 일치하였다. 대부분의 부모는 아동이 진단받은 후 큰 죄책감과 스트레스를 경험하고 있었고, 생존 아동에게 얽매어 자기 자신을 찾을 수 없어 상담 지원을 비롯한 부모의 사회복귀 프로그램에 대한 지원에 관심을 가지고 있었다. 또한 비슷한 상황의 부모에게 받는 위로가 심

Table 3. Parent Coaching Domains and Subdomains Derived from Interviews

Domain		Subdomain
Routine life management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Infection prevention ▪ Health maintenance through dietary management
Education and information provision		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information about diseases ▪ Risk of recurrence ▪ Adverse effect information ▪ Support for useful information
Emotional support	Survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Emotional stability ▪ Overcoming negative experiences from the disease
	Parents	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Management of guilty conscience, anxiety and stress ▪ Emotional counseling support
Social support	Survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Physical activity improvement program support ▪ Support from teachers at school ▪ Campaigns related to changes in social perception
	Parents	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Social return program ▪ Activation of self-help group ▪ Financial support ▪ Active promotion of social services, attracting participants
Follow-up management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participation in decision-making about survivors care ▪ Using a guidebook for follow-up management
Family support		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Program for communication with family ▪ Support for the siblings of survivors
School life management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Normal adaptation after returning to school ▪ School lunch management ▪ Infection management ▪ School environment management ▪ Learning ability improvement
Symptom management		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Physical fatigue management ▪ Body image change management
Improvement of growth and development		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promotion of normal growth and development ▪ Effective disciplinary method ▪ Encouragement of children's independent spirit

리적 안정 효과가 크다고 강조하며 자조모임에 대해 긍정적인 인식을 가지고 있었다. 그러면서 자조모임의 다양한 지원 프로그램이 만들어지는 것과 동시에 생존 아동과 가족이 함께 참여할 수 있도록 적극적으로 홍보하고 이끌어 주기를 바라고 있었다. 생존 아동의 건강관리는 질병의 증상에서부터 아동의 신체적, 인지적, 심리·사회의 잠재적 문제까지 다뤄져야 하므로[14] 생존 아동을 위한 정서적·사회적 지지를 위한 다양한 시각에서의 증재 프로그램이 필요하며 이러한 프로그램을 제공하는 외부 자원에 대한 소개가 적극적으로 이뤄져야 할 것이다.

가족지지 영역으로 자녀의 백혈병 발생부터 치료까지의 과정에서 부모 중 한쪽의 역할이 과중되어 어려움이 생기면서 가족의 소통을 위한 가족지지 요구가 높음을 확인할 수 있었다. 또한 생존 아

동의 형제에 대해 소홀해지면서 생존 아동의 대부분의 형제들 또한 어린 아동이기에 부모의 손길을 필요로 하며 차별에 대한 불만이 커짐을 확인하였다. 이러한 어려움을 겪으면서 부모는 형제가 생존 아동에 대한 이해를 할 수 있도록 주변 자원으로부터 교육과 지지가 이뤄진다면 아이들 모두 상처받지 않고 서로에 대한 이해의 폭이 넓어질 것이라고 하였다. 형제와 관련된 소아암 선행연구에서 건강한 형제는 부모와 주변 사람들의 관심이 아픈 형제에게만 집중되는 상황에서 질투와 분노를 느끼고 또한 이런 감정이 생긴 것에 대해 죄책감을 갖게 된다는 연구[15]와 같이 생존 아동의 질병 경험으로 형제가 겪을 수 있는 심리·사회적인 잠재 문제에 대한 증재 방안이 필요하다고 본다. 이에 건강한 형제의 소외감을 완화하고 생존 아동에 대해 이해할 수 있도록 교육의 기회를 제공할

Table 4. Parent Coaching Domains and Subdomains for Childhood Leukemia Survivors

Domain	Subdomain
Routine life management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Infection prevention ▪ Health maintenance through dietary management ▪ Improvement of physical activity
Education and information provision	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Information about acute lymphoblastic leukemia/acute myeloid leukemia/chronic myeloid leukemia ▪ Adverse effects of chemotherapy ▪ Late complications associated with chemotherapy ▪ Late complications associated with radiation ▪ Risk of secondary cancer
Emotional support for survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Emotional stability ▪ Treatment program provision
Social support for survivors	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Financial support ▪ Support program for childhood leukemia survivors ▪ Campaign related to changes in social perception
Follow-up management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Major issues in health management in various stages after the completion of treatment ▪ Self-checks for the management of late effects associated with chemotherapy ▪ Self-checks for the management of late effects associated with radiation ▪ Status observation of survivors using a self-checklist
Family support	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Program for communication with family ▪ Support for the siblings of survivors
School life management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Normal adaptation after returning to school ▪ School environment management ▪ Learning ability improvement
Symptom management	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Physical fatigue management ▪ Body image change management
Improvement of growth and development	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promotion of normal growth and development ▪ Effective disciplinary method ▪ Encouragement of children's independent spirit

수 있는 프로그램을 개발하고 이를 위한 선행단계로 형제가 놓여 있는 심리적 취약성에 대한 연구가 확대되어야 할 것이다. 또한 실질적으로 증례를 제공할 수 있는 생존 아동 형제의 심리·사회적 지지를 위한 형제캠프와 같은 프로그램이 활성화되어야 할 것이다. Msall 등의 연구[14]에서 가족 중심적 건강관리를 실천하기 위해서는 가족의 강점과 특성을 인지하고 존중해야 하며, 생존 아동 건강관리에 자신감과 역량을 증진시켜주고, 지지를 통해 임파워먼트를 북돋아 주어야 한다고 한 것과 마찬가지로, 가족 중심 건강관리를 위한 가족 내 역할분담을 통해 건강관리의 효율성을 증진시키고, 가족 내 갈등을 줄이고자 가정에서의 생활이 본격적으로 시작되는 치료 종결 시기에 의료진을 통한 계획적인 가족지지가 이뤄져야 할 것으로 사료된다.

위의 6가지 공통적으로 도출된 영역 이외에 부모 심층 인터뷰를 통해 추가적으로 도출된 코칭 영역은 ‘학교생활관리’, ‘증상관리’, ‘성장발달 증진’의 3가지 영역이었다.

첫 번째는 학교생활관리 영역으로 생존 아동이 치료를 종결하고 일상생활에 적응하기까지 가장 많은 영향을 받고 있었으며, 이는 적응에 긍정적 혹은 부정적 영향을 미치는 주요 요인으로 작용하였다. Lansky, List와 Titter-Sterr [16]의 연구에서 학교가 여러 가지 이유로 아동기 소아암 생존 아동의 치료에서 재활에 이르기까지 결정적인 역할을 하는 환경이라고 하였다. 그 이유로 첫째, 생존 아동이 자신의 질병 전의 정상 학업 성취 수준으로 복귀, 유지하는데 그 중요함이 있고 둘째, 정상적인 또래 친구와 접촉하며 사회적으로 성숙하게 성장하는데 학교가 기여한다는 점 그리고 셋째, 학교에서 정상적인 지적, 사회적 활동에 참여함으로써 생명을 위협하는 질병을 진단받은 소아암 생존 아동이 경험하는 불안이나 우울에 보다 더 효과적으로 대처해 나갈 수 있다는 점이라고 하였다. 본 연구의 인터뷰 참여자의 자녀 모두가 시기에 맞춰 학교생활에 복귀하여 활동하고 있었으며, 또래 관계를 통해 평범한 일상생활을 유지하고 있었다는 측면에서 선행연구의 결과와 같은 맥락으

로 이해될 수 있다. 하지만 대개 소아암 생존 아동 주위의 친구들은 종종 암에 대한 잘못된 믿음이나 오해를 갖고 있으며 소아암에 대한 전반적인 지식도 부족하며[17,18] 이러한 선입견과 지식 부족 때문에 대부분의 소아암 생존 아동은 학교로 복귀하여 친구들과의 의사소통의 장애를 경험하거나 학급의 친구들과부터 따돌려져서 혼자 지내는 경우가 많다[19]. 그러므로 생존 아동은 학교생활 부적응을 경험할 수 있게 된다. 실제로 참여자의 생존 아동 중에서 치료 후 후유증으로 다리를 절뚝거리게 된 증상을 가지거나, 또는 소아암 아동에게는 흔한 가슴의 포트 삽입 부위가 돌출되어 있는 모습은 보통의 아이들과 다른 외관상의 모습으로, 또래 아동에게 놀림을 받는 요인이 되고, 이러한 경험은 생존 아동들에게 상처를 주었으며, 이러한 상황에서 항상 소극적으로 대처할 수밖에 없음을 토로하였다. 학교적응에 부적응적인 측면으로 백혈병 생존 아동의 학습의 어려움에 대한 행동 측면을 연구한 Brown과 Swain [20]은 아동이 산만하고 충동적이며, 집중력에 문제를 가질 수 있는 Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)의 주요 증상을 보일 수 있다고 하였으며, 백혈병 생존 아동의 상당수가 이러한 학습문제에 특별한 교육 서비스의 필요성이 대두된다고 하였다[21,22]. 참여자의 백혈병 생존 아동 중 일부는 항암치료나 방사선 치료로 인하여 실제 학습능력 측면에서 수학의 연산, 언어의 독해 능력이 떨어져 안타까움을 호소하였다. 특히 끝수검사를 하고 오는 날에는 기억력이 현저히 떨어진다고 하였고, 부모는 생존 아동의 상황을 고려하여 학습능력의 저하를 이해하는 것과 동시에 학습능력 향상을 위한 방법을 강구하고 있었다. 이러한 측면에서 생존 아동의 학습장애를 감소시키고, 학교생활에 적응을 돕기 위하여 설립된 병원학교의 다양한 이점을 적극적으로 활용하여 장기간 치료를 요하는 건강장애 아동에게 교육의 기회를 제공할 필요가 있다.

두 번째, 증상관리의 영역에서 신체적 피로 관리 및 신체상 변화에 대한 관리 요구가 나타났다. 생존 아동에 있어 치료의 장기적인 후유증으로 인한 신체적 허약감, 식욕부진, 피로감 등의 건강문제가 다른 만성질환자보다 더 높은 것으로 보여지는데[23], 본 연구의 인터뷰를 통해서도 체육 수업과 같은 신체활동에서 또래보다 더 많은 신체적 피로를 느끼며 자신감을 갖지 못하는 모습이 보여졌으며, 적극적인 자세로 참여 하더라도 피로, 호흡곤란과 관련한 신체적 한계는 아동들에게 좌절감을 느끼게 하였다. 또한 생존 아동은 장기간의 치료과정을 거치면서 탈모, 체중 변화, 피로 등의 신체증상을 경험하기도 하는데[23], 이러한 외형의 변화에 대해 생존 아동이 또래에서 소외를 당하지 않을까 걱정을 하게 되고, 부모는 가발, 운동 및 식이 조절, 충분한 휴식을 통해 이를 대처하고 있는 것을 확인하였다. 생존 아동들이 스테로이드 복용으로 인한 체중

증가와 함께 변화된 독특한 외모로 인해 사람들의 시선에 불편함을 겪지만, 어린 나이이기 때문에 가발을 쓴 상태로 일상생활을 유지하기 어려워하여 부모는 또래의 시선을 신경 쓰기보다는 생존 아동의 불편함을 덜어주기 위해 가발을 쓰지 않은 채 학교생활을 하게 하는 경우가 많았다. 대부분의 부모는 체중 조절이 필요함을 인지하고 있었지만, 생존 아동의 아팠던 기억이 강하게 작용하여 무조건 잘 먹이는 것을 우선시하고 있었으며, 무엇이 옳은 선택인지에 대한 고민이 많았다. 또한 주변의 따가운 시선은 생존 아동과 부모 모두에게 상처가 되었고, 이는 아동이 주변인에게 부정적 또는 저항적으로 반응하는 등의 사회성이 결여된 모습을 나타내는 결과를 낳기도 하였다. 이와 같이 백혈병은 장기간에 걸쳐 신체능력과 수행 수준을 떨어뜨리며 외모를 변화시키고, 악물에 의존하게 만들기 때문에 생존 아동은 자신의 건강상태나 신체상을 부정적으로 인식할 수 있고 자신의 건강에 대한 느낌이 정서적인 긴장을 유발시키거나 성격의 변화를 일으키며 자아존중감에 영향을 미치게 된다[24]. 그러므로 생존 아동의 신체적 피로 및 신체상 변화에 따라 예기된 다양한 문제를 예방하고 관리하기 위해 증상관리를 위한 다양한 중재 연구가 진행되어 실질적으로 활용 가능한 검증된 정보나 대안이 제공되어야 할 것으로 사료된다.

세 번째, 성장발달 증진의 영역은 부모가 자녀의 질병 이후 달라진 자녀 교육에 대한 훈육 방법에 혼란을 겪으면서 필요성이 강조되는 영역으로 정상 성장발달 촉진, 효율적 훈육 방법, 아동의 독립심 격려에 대한 세부 영역을 확인 할 수 있었다. 아동기의 정상 성장 발달에는 원하는 또래집단에 소속되기를 원하고 친구들과의 관계를 열망하며, 또래관계 안에서의 인정을 바탕으로 심리적 안정감과 자존감을 키워나가게 된다. 선행연구를 보면, 이때의 친구 집단의 소속감으로부터 오는 안정감은 부모에 대한 애착으로부터 오는 안정감과 다른 서로에게 가치 있는 사회적 자원을 제공해 준다고 하였으며[25], 실제 부모들도 생존 아동의 시기에 맞춰 학교생활에 복귀 시켰고, 다른 또래들과 똑같이 체육 활동 및 체형활동에도 빠짐없이 참여 시키며 학교생활 이외의 방과 후 활동에도 적극적으로 참여시키고 있었다. 생존 아동은 오랜 병원생활을 하면서 감정적으로 성숙하고 어른스러운 모습도 보이지만 질병에 대한 부정적 정서 경험으로 인해 사회·심리적 문제가 발생하게 되고 이는 어머니에 대한 지나친 의존성, 대인관계에 대한 낮은 흥미, 친구관계의 어려움을 발생시키며[26], 부모의 과잉보호로 사회생활에 참여할 기회가 제한됨으로써 사회적 미성숙을 가지게 되고 소극적이고 사회적으로 위축된 행동을 하게 된다는 주장[23]은 본 연구결과를 지지하였다. 실제로 본 연구의 심층 인터뷰 참여자의 아동은 대소변가리기와 같은 달성한 발달과업에 대한 퇴행을 보이기도 하였으며, 부모에게 의존하는 경향이 증가함을 보고한바 있다. 또한 부

모도 생존 아동 스스로 할 수 있도록 격려하기 보다는 불안한 마음에 과잉보호하는 경향이 있다고 보고하였다. 이러한 과정들을 통해 생존 아동은 자신감을 상실하게 되고 점점 더 부모에게 의존하는 수동적인 모습을 보일 수 있다. 만성질환을 가진 아동 역시 정상 아동과 같은 발달적 요구를 갖고 있음[27]을 고려해 볼 때, 생존 아동의 성장발달상의 과업에 맞게 자녀를 격려하고 이러한 과정에 자신감을 가질 수 있도록 부모에게 생존 아동 양육과 관련하여 가이드가 되는 정보의 제공 및 안내를 위한 중재 방안이 필요하다고 보여 진다.

종합해 보면 현재 백혈병 생존 아동 부모를 위한 치료 종결 후 병원생활과 일상생활의 생존 아동의 건강관리 및 추적관리와 관련하여 표준화된 지침이 없는 상황으로 부모는 생존 아동 건강과 관련하여 건강관리 영역별 세부적인 정보를 코칭 받기를 원하고 있었다. 현존하는 지침서는 질환별로 세분화되지 않아 자녀의 질환에 적용하기 어려웠으며, 제시된 내용 역시 의료진을 위한 지침서라 느낄 만큼 어려운 정보들이 많았고, 일상생활 수칙에 관한 정보는 다소 미흡하였다. 또한 부모들은 쉽게 이용할 수 있는 인터넷 정보들에 의존하고 있는 경향이 높았는데 이는 신뢰성이 낮고, 백혈병 자체에 대한 깊은 정보를 얻기에는 협소한 정보들이 많음을 지적할 수 있었다. 즉 현재 이루어지는 부모 교육은 전문가에 의한 상명하달식이며 일회성에 그치고 전적으로 전문가에게 의존하는 경향이 있다는[28] 문제점을 가지고 있다. 백혈병 생존 아동 부모를 위한 일관성 있고 신뢰할 수 있는 정보 및 개별적 요구에 따른 맞춤형 정보를 제공할 수 있는 표준화된 지침이 제공될 수 있어야 하며, 백혈병 생존 아동 건강관리를 위해서는 일원적 관점이 아닌 백혈병 생존 아동에게 가족, 학교, 지역사회와의 연계성 있는 지지가 제공될 수 있어야 함을 의미한다. 또한 백혈병과 같은 만성질환을 가진 아동의 건강관리 요구는 시간이 지남에 따라 역동적인 변화를 갖기 때문에 아동의 성장발달 관계 그리고 건강상태에 따라 맞춤형 중재가 지속적으로 이루어질 필요가 있다[26]. 코칭은 구조화된 프로세스를 바탕으로 질문과 경청, 피드백을 통한 대화 과정에서 개인의 생각을 자극하고 사고의 지평을 넓혀 새로운 인식을 통해 스스로 현재 직면하고 있는 문제와 해결 방법을 찾도록 돕는 미래 지향성의 의미를 갖고 있으므로 코칭은 인간의 성장 가능성과 잠재 능력에 관한 신뢰를 바탕으로 코칭 받는 사람이 주도적인 인재로 성장하고 발전하도록 도와주는 과정이자 기술이다[28]. 따라서 이러한 맞춤형 중재를 위해서는 코치와 코치이의 상호작용과 요구에 근거한 코칭 기법이 유용할 것으로 사료되므로, 본 연구에서 개발한 코칭 영역을 기반으로 백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 실질적으로 활용 가능한 중재 방안들이 마련될 수 있기를 제안한다.

결론

본 연구에서는 GROW 모델에 근거하여 백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 부모코칭 영역으로 '일상생활관리', '교육 및 정보제공', '생존 아동 정서적 지지', '생존 아동 사회적 지지', '추후관리', '가족지지', '학교생활관리', '증상관리', '성장발달 증진'의 9가지 부모코칭 영역을 확인하였다. 추후 실무자가 GROW 모델을 활용하여 계속적으로 부모가 필요로 하는 실제적인 백혈병 생존 아동 건강관리를 위한 새로운 코칭영역에 대한 반복연구가 이루어져 백혈병 생존 아동의 효율적인 건강관리 전략이 마련되어야 할 것이다.

Conflict of interest

No potential or any existing conflict of interest relevant to this article was reported.

REFERENCES

1. Won YJ, Shin HR, Jeong GW, Shin AS, Gong HJ, Oh CM, et al. Cancer registration & statistics branch, division of cancer registration & surveillance. National Cancer Control Institute Annual Report (2010, cancer registration statistics). Korea: National Cancer Center; 2012 November. Report No. 2012.11-13520000010145-10.
2. Haddy TB, Mosher RB, Reaman GH. Late effects in long-term survivors after treatment for childhood acute leukemia. *Clinical Pediatrics*. 2009;48(6):601-608. <https://doi.org/10.1177/0009922809332680>
3. Edelstein K, D'agostino N, Bernstein LJ, Nathan PC, Greenberg ML, Hodgson DC, et al. Long-term neurocognitive outcomes in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2011;33(6):450-458. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31820d86f2>
4. Löf CM, Winiarski J, Giesecke A, Ljungman P, Forinder U. Health-related quality of life in adult survivors after paediatric allo-SCT. *Bone Marrow Transplantation*. 2009;43(6):461-468. <https://doi.org/10.1038/bmt.2008.338>. Epub 2008 Oct 20
5. Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Vora A, et al. Clinical outcomes and health-related quality of life (HRQOL) following haemopoietic stem cell transplantation (HSCT) for paediatric leukaemia. *Child: Care, Health and Development*. 2011;37(4):571-580. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01182.x>
6. Cho EJ, Park ES. Adaptation experience and social support network of adolescent cancer survivors. *Child Health Nursing Research*. 2017;23(2):238-248. <https://doi.org/10.4094/chnr.2017.23.2.238>
7. Sung KW. A study on the emotional anxiety of the fathers of pediatric cancer patient [master's thesis]. Seoul: Graduate School of Ewha Womans University; 2000. p. 1-71.

8. Kim CM. A study on the change of mother-child interaction through parent coaching program [master's thesis]. Seoul: Graduate School of Myeongji National University; 2012. p. 1-92.
9. Seidman I. Interviewing as qualitative research. 3rd ed. Lee SY, Park HJ, translator. Seoul: Hakjisa; 2009.
10. Passmore J. An integrative model for executive coaching. *Consulting Psychology Journal: Practice and Research*. 2007;59(1):68-78. <https://doi.org/10.1037/1065-9293.59.1.68>
11. Morse JM, Field PA. *Qualitative research methods for health professionals*. 2nd ed. CA: SAGE Publications; 1995. p. 1-346.
12. Kim YH, Jeung EO, Cho YR, Yan YO. Discharge education and educational demands after hospital discharge for mothers of pediatric cancer patients. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*. 2006;12(2): 268-276.
13. Jeong SG. A study on home health care need for mothers of pediatric cancer patients [master's thesis]. Seoul: Graduate School of Ewha Womans University; 2003. p. 1-59.
14. Msall ME, Avery RC, Tremont MR, Lima JC, Rogers ML, Hogan DP. Functional disability and school activity limitations in 41,300 school-age children: Relationship to medical impairments. *Pediatrics*. 2003;111(3):548-553. <https://doi.org/10.1542/peds.111.3.548>
15. Nolbris M, Enskar K, Hellström AL. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007;11(2):106-112. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.10.002>
16. Lansky SB, List MA, Ritter-Sterr C. Psychosocial consequences of cure. *Cancer*. 1986;58(2 Suppl):529-533. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19860715\)58:2+<529::AID-CNCR2820581320>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19860715)58:2+<529::AID-CNCR2820581320>3.0.CO;2-N)
17. Benner AE, Marlow LS. The effect of a workshop on childhood cancer on students' knowledge, concern, and desire to interact with a classmate with cancer. *Children's Health Care*. 1991;20(2):101-107. https://doi.org/10.1207/s15326888chc2002_5
18. Treiber FA, Schramm LA, Mabe PA. Children's knowledge and concerns towards a peer with cancer: A workshop intervention approach. *Child Psychiatry and Human Development*. 1986;16(4): 249-260. <https://doi.org/10.1007/BF00706481>
19. Sach MB. Helping the child with cancer go back to school. *Journal of School Health*. 1980;50(6):328-331. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1980.tb08174.x>
20. Brown RT, Swain MA. Congnitive, neuropsychological, and academic sequelae in children with leukemia. *Journal of Learning Disabilities*. 1993;26(2):74-90. <https://doi.org/10.1177/002221949302600201>
21. Brown JM, O'Keeffe J, Sanders SH, Baker B. Developmental changes in children's cognition to stressful and painful situations. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996;11(3):343-357. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/11.3.343>
22. Greenberg HS, Kazak AE, Meadows AT. Psychologic functioning in 8- to 16-year-old cancer survivors and their parents. *The Journal of Pediatrics*. 1989;114(3):488-493.
23. Oh GS, Sim MK, Son SY. Health problems and psychosocial adaptation of children with cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2003;33(2):293-300. <https://doi.org/10.4040/jkan.2003.33.2.293>
24. Wood KC, Becker JA, Thompson JK. Body image dissatisfaction in preadolescent children. *Journal of Applied Developmental Psychology*. 1996;17(1):85-100. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(96\)90007-6](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(96)90007-6)
25. Lee YH, Park SO, Han CH. Social support, self-perceived competence, and stress by sex and age for the children. *Association for Future Early Childhood Education*. 1996;3(1):83-108.
26. Zeltzer LK, Chen E, Weiss R, Guo MD, Robison LL, Meadow AT, et al. Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: A cooperative children's cancer group and national institutes of health study. *Journal of Clinical Oncology*. 1997;15(2):547-556. <https://doi.org/10.1200/JCO.1997.15.2.547>
27. Allen PJ, Vessey J, Schapiro N. *Primary care of the child with a chronic condition*. 5th ed. Philadelphia, PA: Mosby; 2009. p. 1-880.
28. Lee HG. *Incoaching: Exploring win-win partnership*. 1st. Seoul: Kyobo; 2005. p. 1-159.