다솜이 작은숨결 살리기

다솜이작은숨결살리기
지원사업 성과와 과제

아름다운재단 The Beautiful Foundation

KYOBO 교보생명

연구보고서

다솜이작은숨결살리기 지원사업 성과와 과제

〈연구자〉

공동연구책임 : 남 기 철 (동덕여자대학교 사회복지학과 교수)
공동연구책임 : 이 광 재 (가톨릭대학교 인문사회의학과 교수)

〈연구보조〉

김 현 아 (동덕여자대학교 사회복지학과 조교)
이 소 현 (가톨릭대학교 의료사회복지학 석사과정)
이 호 일 (가톨릭대학교 생명윤리학과 박사과정)

2013년 12월

연구보고서 제출

아름다운재단 귀하

귀 기관과의 연구용역계약에 의하여 수행된 아래 연구과제가 종료되었기에 이를 제출합니다.

연구과제 : 다솜이작은숨결살리기 사업 성과와 전망 모색
–우리나라 이른둥이 지원환경 분석 및 사업 방향성 수립을 위한 연구–

연구보고서 : 다솜이작은숨결살리기 지원사업 성과와 과제(제3기 사업의 모형개발)

2013년 12월

공동연구책임자 : 남 기 철 (동덕여자대학교 사회복지학과 교수) 인
공동연구책임자 : 이 광 재 (가톨릭대학교 인문사회의학과 교수) 인

C O N T E N T S

Ⅰ. 연구 개요 11

1. 연구 배경과 목적 13
2. 연구 방법 14
3. 연구 내용 15

Ⅱ. 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전개 17

1. '다솜이작은숨결살리기'의 전개 및 확충 과정 19
2. 기존 다솜이작은숨결살리기 지원사업 관련 선행연구 35
3. 소결 40

Ⅲ. 다솜이작은숨결살리기 사업성과의 탐색 43

1. 사업성과 판단의 논리 45
2. 다솜이작은숨결살리기 사업성과 탐색 48
3. 사업성과에서의 쟁점 67

Ⅳ. 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 성과인식 73

1. 사업수혜자가 인식하는 '다솜이작은숨결살리기'의 성과 75
2. 협력기관 종사자가 인식하는 '다솜이작은숨결살리기'의 성과 91
3. 재단, 기업에서 인식하는 '다솜이작은숨결살리기'의 성과 123

Ⅴ. 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전망과 대안 기획 135

1. 전반적 사업의 평가와 쟁점 137
2. 3기 '다솜이작은숨결살리기'의 전망 기획 141

참고문헌 148

표 목 차

〈표 2-1〉 이른둥이 지원사업의 필요성 및 사업방향 ····· 20
〈표 3-1〉 투입 및 과정지표와 산출지표 ····· 48
〈표 3-2〉 이른둥이 출생 빈도 ····· 49
〈표 3-3〉 연도별 저체중출생아 발생추이 ····· 49
〈표 3-4〉 영아사망률 추이 ····· 49
〈표 3-5〉 선천성이상질환 발생률 ····· 50
〈표 3-6〉 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 민간단체의 이른둥이 관련 주요 지원사업 ····· 51
〈표 3-7〉 사업주체의 욕구 ····· 53
〈표 3-8〉 전체 사업 예산 현황 ····· 54
〈표 3-9〉 다솜이작은숨결살리기 지출내역 ····· 57
〈표 3-10〉 치료비 지원사업 배분내역 ····· 58
〈표 3-11〉 치료비 지원현황 ····· 60
〈표 3-12〉 통합 지원현황 ····· 60
〈표 3-13〉 입원치료비/재활치료비 지원내역 ····· 61
〈표 3-14〉 가족캠프 참여가족(인원) ····· 61
〈표 3-15〉 가족별 캠프 참여 횟수 ····· 62
〈표 3-16〉 산타행사 참여가족, 자원봉사자 ····· 62
〈표 3-17〉 만족도 조사결과 ····· 63
〈표 3-18〉 BSC 평가지표 ····· 63
〈표 3-19〉 연도별 성과 달성율 ····· 64
〈표 4-1〉 이른둥이 부모의 경험(기존연구) ····· 75
〈표 4-2〉 참여 대상자의 특성(수혜자) ····· 77
〈표 4-3〉 주요 응답 내용(수혜자) ····· 79
〈표 4-4〉 기타 응답 내용(수혜자) ····· 80
〈표 4-5〉 참여 대상자의 특성(협력기관 종사자) ····· 92
〈표 4-6〉 주요 응답 내용(협력기관 종사자) ····· 92
〈표 4-7〉 주요 응답 내용(다솜이작은숨결살리기 사업실무자) ····· 123

그 림 목 차

〈그림 3-1〉 논리모형 ····· 45
〈그림 3-2〉 문화예술진흥기금사업 평가구성틀 ····· 47
〈그림 3-3〉 이른둥이 및 선천성이상아 등록관리체계 ····· 50
〈그림 3-4〉 사업성과의 가설적 도식화 ····· 66
〈그림 4-1〉 이른둥이 환경에 대한 인식 ····· 101
〈그림 4-2〉 이른둥이 사업 프로세스 ····· 102
〈그림 4-3〉 사업의 성과 ····· 102
〈그림 4-4〉 향후 개선점 ····· 103
〈그림 5-1〉 2004년 공공지원 대비 본사업 지원현황 ····· 137
〈그림 5-2〉 최근 공공지원 대비 본사업 지원현황 ····· 138
〈그림 5-3〉 평가영역과 쟁점사항에 따른 제3기 사업모색 ····· 139
〈그림 5-4〉 기존의 다솜이 작은숨결살리기 핵심사업 ····· 141
〈그림 5-5〉 제3기 다솜이작은숨결살리기 핵심사업 제안 ····· 142

제 1 장 ▼ 연구개요

1. 연구 배경과 목적 13
2. 연구 방법 14
3. 연구 내용 15

제1장 연구 개요

1. 연구 배경과 목적

최근 현대 의학기술의 발달과 함께 고위험신생아의 생존율이 크게 향상되고 있음은 잘 알려진 사실이다. 고위험신생아도 초기에 의료적 지원만 적절하게 이루어지면 건강한 사회의 일원으로서 성장할 가능성이 점점 높아지고 있는 것이다.

그런데 우리나라 총출생수의 감소 문제 못지않게 심각한 것이 고위험신생아가 증가 추세를 보이고 있는 점으로 이를 사회문제[1]로 인식해야 하는 현실이다.

'다솜이작은숨결살리기' 사업(이후 '본 사업' 이라 함)은 고위험신생아 증가에 주목하고 그 필요성에 따라 국내 최초로 기업인 교보생명과 비영리단체인 아름다운재단이 함께 협력하는 순수 민간차원에서 이루어진 생명존중 프로그램이다. '본 사업' 은 사각지대에 놓인 이른둥이만을 초점으로 지원하는 것이 특징이다.

2004년에 시작된 '본 사업' 은 지금까지 10년간 꾸준히 지속된 지원모델이다. 2012년 현재까지 총인원 1,237명(1,561건)에게 약 27억 5천만 원의 치료비 지원을 비롯하여 가족지원 5억 3천만 원 등 9년간 총 49억 4천만 원을 지원하였다. '본 사업' 은 초기입원치료비 지원에서 출발하여 재활치료비와 기타 가족의 심리사회적 지원 방안을 모색하는 것까지 점차 확장되어왔다.

일반적으로 기업에서 제공하는 사회적 서비스는 다양한 외적 변인으로 인해 전문성과 지속성을 담보하기 어렵다는 한계가 있다. 그럼에도 불구하고 '본 사업' 은 교보생명의 풍부한 재원과 아름다운재단의 전문성이 이른둥이에 대한 사회적 책임과 신념을 바탕으로 시너지 효과를 발휘하여 10여 년 동안 변함없이 사업의 목표를 일관되게 유지하고 발전시켜 온 것이 다른 지원사업과 차별화된 특징이라고 볼 수 있다. 그리고 그 과정에서 이른둥이에 대한 사회적 인식 개선은 물론 정부의 이른둥이 정책의 견인차 역할까지 수행해 왔다고 해도 과언이 아니다. 이러한 긍정적인 평가는 2009년의 사업 5주년 심포지엄[2]에서도 제시된 바 있고, 그 외에 이루어진 다른 여러 연구조사결과[3]에서도 긍정적인 평가를 받았다.

그러나 10년이라는 시간을 관통하여 다른 각도에서 살펴보면 이러한 긍정적인 평가는 대개 '본 사업' 의 수혜자를 주 대상으로 한 연구결과라는 한계가 있으며, 한편으로 이른둥이 발생 비율은 해마다 꾸준

---

1) 우리 정부에서도 고위험신생아 증가를 사회문제로 인식하고 이에 대한 대책으로 신생아집중치료실 병상확보 및 미숙아와 선천성이상아 의료비 지원을 계속 추구하고 있다(보건복지부, 2013년도 정책자료집, pp.278-280).

2) 아름다운재단 · 교보생명(2009). '이른둥이 지원환경 및 미래전망 – 다솜이 작은숨결살리기 특별기획 심포지엄', 아름다운재단 · 교보생명

3) 닐슨(2009). '다솜이작은숨결살리기 성과평가조사 결과보고서', nielsen 등 참고문헌에 소개된 다수의 연구조사.

히 증가[4]하고 있음에도 불구하고 '본 사업'의 지원요청이 크게 늘지 않는 등 점검해야 할 사항들도 부각되었음을 부정할 수 없다.

예컨대 사업 초기에 비해 확대된 공공영역의 지원과 2010년 이후 나타나고 있는 '본 사업'의 치료비 지원 감소 현상은 '본 사업'의 핵심적 성과가 초기 5년에 집중되어 있다는 점이다. 이는 '본 사업'의 집중성이나 협력구조가 다소 이완되어 있는 것이 아닌가 하는 의문을 제시할 수 있다. 이러한 전략의 불확실성이라는 비판적 측면에서 '본 사업'에 대한 전반적 검토와 더불어 새로운 기획도 필요할 수 있다.

이에 따라 본 연구는 지원사업 10년째를 맞아 다음의 연구 목적을 상정한다. 첫째 '본 사업' 10년의 과정과 성과에 대한 내부적 진단, 둘째 이른둥이 지원에 대한 국내외 환경 변화의 분석과 이른둥이 지원체계 상에서 '본 사업'의 위상 평가, 셋째 이른둥이 지원체계에 대한 향후 과제 및 제언을 통한 '본 사업'의 방향성을 모색하고자 한다.

2. 연구 방법

본 연구는 문헌자료의 분석, 관계자에 대한 질적 면접조사와 분석, 그리고 전문가 자문 및 간담회의 방법을 복합적으로 활용하여 다음과 같이 진행하였다.

1) 문헌자료 분석

- 우리나라 이른둥이 발생 현황 및 서비스 지원체계(정책, 서비스체계 등) 동향을 분석하였다.
- 이른둥이 지원사업 환경의 변화와 '본 사업'의 성과분석 기존 자료를 검토하였다.
- 기타 민간 기부사업의 성과분석과 지속가능성 관련 요인에 대한 기존 이론적 연구를 검토하였다.

2) 질적 면접조사

- 본 연구에서는 연구 목적과 내용에 접근하기 위해 양적 설문조사보다는 사업 관계자에 대한 심층적인 질적 면접과 내용분석의 방법으로 심도 있는 자료를 체계화하여 분석하였다.
- 주된 면접 대상은 사업수혜자(부모 혹은 당사자), 협력기관 종사자(의료사회복지사 및 건강분야 종사자), 아름다운재단 사업실무자, 교보생명 사업실무자, 공공영역의 관련 영역 종사자 등으로 구성하여 아래와 같은 주제에 따른 면접을 시행하였다[5].

  - 치료포기율의 경감 : 사업수혜자, 협력기관 종사자
  - 이른둥이 가정의 사회적 도움 요청(접근성) : 사업수혜자, 협력기관 종사자
  - 이른둥이 가정의 가족적 역동성 고취(가족관계 등 변화) : 사업수혜자, 협력기관 종사자
  - 이른둥이 문제에 대한 사회적 인식변화와 정부정책 견인 : 사업수혜자, 협력기관 종사자, 정부관계자, 사업실무자
  - 사업 여건의 변화와 미래 모색 : 협력기관 종사자, 정부관계자, 사업실무자

3) 전문가 자문회의 및 간담회

- '본 사업' 전문심사위원 등 이른둥이 지원사업 관련 전문가를 대상으로 서면이나 회의를 통한 전문적인 의견을 수렴하고 취합하여 반영하였다.

3. 연구 내용

본 연구에서 다루는 내용은 첫째 '본 사업'에 대한 성과 탐색, 둘째 성과 일반에 대한 분석, 세째 성과에 대한 인식 분석, 네째 이른둥이 지원체계에 대한 전망과 대안적 모형 제시이다.

먼저 제2장에서는 사업성과의 탐색을 위하여 과년도 '본 사업'의 전개 과정과 확충 과정에 있어서 실증적인 변화 양상을 주요 변수를 통하여 검증하고, 기존의 선행연구를 분석하여 대안적 지원체제 유형화 분석 틀을 탐색하였다.

제3장에서는 이론적 검토와 분석적 정의를 위하여 '본 사업'의 쟁점과 관련된 사업성과 판단의 논리, 사업성과 판단의 구조를 살펴보았다.

제4장에서는 사업수혜자는 물론 포괄적인 실무자들에 대한 질적 면접조사 결과로써 '본 사업'의 성과에 대한 인식을 아래와 같은 핵심 지원체제 유형을 중심으로 분석하였다.

4) 총출생수의 감소에도 불구하고, 신생아 집중치료의 대상이 되는 고위험군인 임신 기간 32주 미만의 미숙아들의 전체 출생에서 차지하는 비율(빈도)을 보면 1995년 0.28%, 2000년 0.43%, 2005년 0.57%, 2010년 0.75%로 점차 증가 추세를 보이고 있다. 한편 출생체중 2.5kg 미만의 저체중출생아(LBWI)가 전체 출생아 수에서 차지하는 비율인 빈도는 1995년 3.0%, 2000년 3.8%, 2005년 4.3%, 2010년 5.0%로 역시 증가 추세이며, LBWI 중에서도 신생아 집중치료가 필요한 고위험군인 출생체중 1.5kg 미만인 극소저체중출생아(VLBWI)의 숫자와 빈도는 1995년 1,147명 0.16%, 2000년 1,528명 0.24%, 2005년 1,790명 0.41%, 2010년 2,817명 0.60%로 역시 증가 추세이다(자료 : 통계청).

5) 본 연구의 질적 면접조사 협조자는 지원가족 7사례, 협력병원 등 의료기관의 실무자 11사례, 재단과 기업의 사업실무자 3사례, 과거 사업실무자 5사례, 관계 공무원 1사례 등 총 27사례에 대해 진행되었다. 면접은 일대일의 직접 면접방식을 기본으로 하였으나 여건에 따라 부분적으로는 서면 혹은 집단의 형태로 진행되기도 하였다.

– 입원치료와 재활치료를 통한 이른둥이 건강지원(가정의 가족적, 사회적 기능수행과 통합성 증진 포함)
– 지원 서비스에 대한 접근성
– 이른둥이 문제에 대한 사회적 인식의 개선, 고취
– 이른둥이에 대한 기부문화 확산
– 이른둥이 문제에 대한 공공 정책 견인

제5장은 조사연구 결과로써 '본 사업'의 전반적 사업평가와 더불어 현 시점에서 비판적으로 바라본 쟁점을 논의하였고, 결론으로 '본 사업'의 지속가능성을 포함한 장기비전 전망 도출 및 효과적/효율적 프로세스 재정비 방안을 제시하였다.

특히 '본 사업'의 기존 핵심사업 구조에 대한 변화의 필요성에 따라 "현재의 사업 목표는 향후 5년간 유효한가?", "5년 후에 현재와 다른(혹은 유지되는) 어떤 상황을 목표하는가?"의 질문을 통하여 다음과 같은 방향과 함께, 10가지의 과제를 제시하였다.

– 지난 10년간 '본 사업'이 이룩한 성과는 결코 경시할 수 없다. 그리고 '본 사업'의 추진을 위해 기업과 비영리재단의 관심과 노력 역시 매우 큰 사회적 의미가 있다.
– 이제 향후 5년간의 모색을 통해 이 성과가 과거에 머무르는 것이 아니라 현재에도 온전한 것으로 만들어야 할 것이다.
– 향후 3대 핵심사업으로 '입원치료비 지원', '재활치료비 지원', '이른둥이가족 지원'을 편성하고, 여기에 '사회적 인식개선' 사업을 추가해야 한다. 이에 따라 기존에 '정책제안', '기부문화 확산', '인식개선 사업'으로 흩어져 있던 부분을 통합하여 4대 사업을 운영하는 방안이 필요하다.

제 2 장 ▼ 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전개

1. '본 사업'의 전개 및 확충 과정 19
2. 기존 다솜이작은숨결살리기 지원사업 관련 선행연구 35
3. 소결 40

제❷장 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전개

'본 사업' 성과의 사전 탐색을 위해 과년도 지원사업의 전개과정을 살펴보았다. 먼저, 실증적인 변화양상을 확인하기 위하여 주요 전개 및 확충 내용을 연도별로 정리하였다. 그리고 주요 변수로써 지원기준 및 지원대상의 변화, 접수 및 지원과정의 변화, 제출 서류의 변화, 사업관리 수행과정 등의 범주를 통하여 요약하고, 마지막으로 '본 사업' 관련 선행연구로 이미 보고된 만족도나 평가조사 및 신규사업 개발 연구 등을 분석하여 핵심사업에 대한 대안적 지원체제의 틀을 검증하였다.

1. '본 사업'의 전개 및 확충 과정

1) 사업의 시작 배경과 의의

'본 사업'이 기획된 2004년 당시, 우리나라의 연간 신생아 60만 명 중 8%에 해당하는 4만 여 명이 이른둥이로 알려져 있었다. 또한 지속적으로 이른둥이 출산율이 증가하고 있는 상황에서 특별 의료와 보호가 필요한 이른둥이는 매년 1만 7천여 명이 발생하며 그중 10%가량이 1년 내에 사망하는 것으로 파악되었다.

가장 큰 원인으로 고액의 치료비 문제를 들 수 있다. 고위험신생아들의 경우 최소 한 달 이상의 입원이 필요하다. 특히 극소이른둥이일수록 치료비가 많이 들며 수술을 해야 하는 경우 2004년 당시 평균 한 달 1,500만 원~2,000만 원에 달할 정도의 고액의 치료비가 필요하지만 정부의 지원은 턱없이 부족한 것이 현실이었다.

당시 정부에서는 본인부담금이 100만 원 미만인 경우는 진료비 전액 지원, 그 이상인 경우 저소득 가정의 이른둥이에 한하여 의료비 본인부담금의 80% 한도인 300만 원까지 지급하는 것이 유일했다. 더구나 이러한 지원도 지역의 보건소에 따라 예산이 제한되어 있고 지원대상 역시 심사과정의 까다로움으로 지원을 받는 이른둥이는 연간 500명이 넘지 못했다.

이같이 정부의 턱없이 부족한 치료비 지원으로 이른둥이의 사망률이 높다는 점을 확인하고 '본 사업'에서는 이른둥이에게 치료비를 지원하여 이른둥이가 건강한 생명체로 성장할 수 있는 기회를 제공하고자 하였다. 이를 통해 생명수호와 경제적-정신적으로 어려움을 겪고 있는 이른둥이 가정의 정서적-경제적 지지, 그리고 모자복지법 및 건강보험제도의 개선 요구 등 국가정책의 견인 역할을 수행하고자 하였다.

2) 연도별 주요 전개 및 확충 내용

(1) 2004년

처음 시작할 당시 '본 사업' 의 기간은 2004년 6월~2008년까지 5년간으로 계획되었고, 아름다운재단과 교보생명이 공동으로 주체가 되어 사업을 주관하기로 하였다. 당시에 논의되었던 이른둥이 지원사업의 필요성 및 사업방향을 간단히 소개하면 다음 표와 같다.

〈표 2-1〉 이른둥이 지원사업의 필요성 및 사업방향

구분	현황 및 문제점	사업방향
사회적 편견과 부정적 인식	이른둥이와 장애아를 동일시하고 이른둥이를 불완전한 생명체로 취급 (미숙아-의학용어)	인식 개선을 위한 이벤트 – 이른둥이 돕기 걷기대회 – 가족 체육대회, 음악회 – 이메일 추천 릴레이
	이른둥이 출생률이 8%에 이르지만 대부분 자신과 무관하게 생각함	학술대회/세미나/토론회/언론홍보
	주위(가족, 친척 등)의 권유로 치료를 포기하는 경우 발생	홍보대사/홍보가족 선정
지원제도 및 정책상의 문제	정부의 부족한 의료비 지원 규모 – 2004년 정부지원 25억 원 (1인당 최고 300만 원) – 이른둥이 평균 치료비 1,000만 원 – 연 6~900명 정부지원 (전체 2%) 계면활성제주사 등의 비급여 치료로 본인부담 가중 (1회시 100만 원)	이른둥이 의료비 지원 – 국민기초생활보장 수급권자 및 차상위 (120% 해당) 계층 – 1.5kg 이하이고 30주 이하인 이른둥이 – 타 지원 없는 이른둥이 우선 지원 – 월 10명, 연간 120명 지원 – 본인부담금의 50% (최대 500만 원) – 매월 4,000만 원 범위 내에서 지원 – 퇴원 시 지원 (중간지원 가능)
	이른둥이 관련 정보지원 및 관리 시스템 미비	웹사이트 구축/운영 – 이른둥이 양육정보 제공 – 이른둥이 관련 지원제도 안내 – 자발적 커뮤니티 조성
	모자보건법 및 건강보험법 개정	공청회 개최 (협력단체와 공동)
의료전달 체계의 문제	신생아 중환자실(NICU)에 대한 정보공유 없음	웹사이트 내에 신생아 중환자실 보유병원현황 게시
	지방 거주자일 경우 접근성과 의료기술이 떨어질 가능성 높음	서울 및 지방병원과 협력체계를 구축하여 환자 치료비 지원

① 입원치료비 지원사업 개시

이른둥이 지원사업을 시작하기 위한 사전 준비로는 3개 병원(세브란스병원, 서울대병원, 아산병원)에 대한 재원일수와 본인부담금 등 사례분석과 현황, 사전 연구논문 및 자료조사 등이 이루어졌다.

'본 사업' 의 시작은 주로 초기 입원치료비를 중심으로 한 진료비 지원사업이었다. 입원치료의 지원 인원은 매월 10명(연 120명)이었고, 지원대상은 요건을 충족시키는 범위에서 보건소 및 기타 민간단체의 지원을 받지 못하는 이른둥이를 우선으로 지원하였다. 당시 지원금액은 1인당 본인부담금의 50%로 최대 500만 원이었고, 매월 4,000만 원 범위 내에서 지원하였다.

② 사회적 인식 제고 및 홍보 활동 개시

이른둥이에 대한 긍정적 인식 제고를 위한 이른둥이 지원전달식이 분당 서울대병원 외 21개 병원에서 교보 FP 기부자가 참여한 가운데 개최되었다.

또한 홈페이지(http://babydasom.org)가 개설되었고, 보도자료로 8월 18일 동아일보 사회면에 '다솜이 작은숨결살리기' 사업소개 및 12월 2일 한겨레 '나눔으로 아름다운 세상' 면에 교보생명 FP 기부 내용이 소개되었다.

③ 정부정책 견인 활동 개시

모자보건법 개정 법률안 중 쟁점 정리, 해외 이른둥이 지원 사례 정리, 그리고 세미나 준비 등 정부정책 견인을 위한 활동을 시작하였다.

그 내용을 보면 첫째, 보건복지부를 대상으로 인큐베이터 등 의료장비 설치에 대한 지원금 확대, 보건/의료기관의 이른둥이 출생신고 의무 위반 시 과태료 부과, 보건소 지원금(최대 300만 원) 확대 그리고 행정자치부를 대상으로 의료보험수가 조정(급여 항목 확대), 호적제도 변경(부모 신고제→부모 및 출생병원 신고제로 확대) 등을 11월 26일자 국회 보건복지위원회 상정하는 등 모자보건법 개정 법률안 중 쟁점 정리를 준비하였다.

둘째, 해외 이른둥이 지원 사례를 정리하였다. 일본은 이른둥이 출생 등록 및 방문지도 제도 실시, 2500g 미만 이른둥이 신고 의무화, 이른둥이 치료(진찰, 수술, 입원 등)에 대한 비용 국가 전액 부담하고 있으며 미국은 자의퇴원 금지, 의료비 국가 전액 부담하고 있다. 필리핀과 말레이시아도 이른둥이 지원에 대한 정부의 전폭적 지지가 있음을 정리하였다.

그리고 전문 보건복지 연구기관과 이른둥이에 대한 복지 · 보건 정책 마련을 위한 세미나를 개최하였다.

(2) 2005년

① 지원대상자 기준의 정비 및 SOS 지원

2005년에는 크게 두 가지 주요한 변화가 있었다. 지원대상자 기준의 정비와 SOS지원 신설이 그것이다. 그 중 지원대상자 기준의 정비에 대한 주요 내용을 보면, 소득 확인을 위한 재직증명서, 급여증명서, 부채증명서에 대한 보완, 최저생계비 기준의 명확화, 주거실태 항목 중 '무료임대' 항목의 추가, 그리고 외부 지원이 있는 환아에 대한 후순위 심사 등이 핵심이었다.

한편, SOS지원은 삼성카드 자체 모금액으로 '본 사업'의 기준에서는 벗어나지만 긴급한 지원 또는 많은 치료비를 필요로 하는 이른둥이를 지원하는 것이었다. SOS 지원대상은 최저생계비 200% 이하(차상위 2종) 해당자가 신청가능하며, 100만 원 혹은 200만 원 정액을 지원하였다.

② 사회적 인식 제고 활동 확대와 홍보 이벤트, 치료비 외 지원 활동

2005년 2월에 12가족을 홍보가족으로 위촉하였으며, 2005년 3월 홍보가족 여행(제주도)을 2박 3일 일정으로 시행하였다. 또한 이슈 캠페인이 5월과 9월 총 2회에 걸쳐 진행되었다.

또한 3월과 6월, 9월, 12월에는 이른둥이 부모들을 위한 커뮤니티, 돌잔치, 음악회 등의 가족지원 서비스를 제공하였다.

12월에는 성탄 및 송년 행사가 진행되었는데, 기부자 및 일반시민이 이른둥이 가정을 가가호호 방문하는 다솜이 희망산타 & 몰래산타 이벤트를 시작하였다.

한편, 지원대상자에 대한 치료비 외 지원 활동으로 5월 어린이날 이벤트가 진행되었고, '작게 태어난 아픔보다 더 크게 자란 행복'이라는 수기집을 9월에 발간하였다.

③ 정부정책 견인 활동 확대

정부정책 견인을 위한 활동 내용으로 대한의료사회복지사협회 워크샵 참여와 협력병원 구축 점검을 통한 협력체계가 구축되었다.

또한 4월 신생아학회 공동 세미나, 9월 사업 1주년 기념 세미나(보건사회연구원과 보건복지부 공동)가 진행되었는데, 세미나 자료집 발간과 함께 그 결과에 대한 쟁점별 입법을 청원하였다.

(3) 2006년

① 입원치료비 사업의 확대

2006년도에는 입원치료비 사업이 확대되었는데, 그 내용은 네 가지로 나누어 볼 수 있다.

첫째, 지원대상자의 최저생계비 기준이 확대되었다. 기존 국민기초생활보장수급권자 또는 2006년도 최저생계비의 150% 이하의 기준에서 200% 이하인 이른둥이 출산 가정으로 확대되었다. 이는 4인 가족을 기준으로 약 230만 원까지 최저생계비 기준을 확대한 것이다.

둘째, 재입원 대상 질환 항목이 확대되었는데, 6개월 이내에 재입원 환아를 대상으로 3가지 질환(눈, 폐, 심장)으로 규정했던 제한 항목이 폐지되었다. 단, 재입원의 경우는 본인부담금이 50만 원 이상 발생한 시점에서 신청이 가능해졌다.

셋째, 협력병원 최대 지원금이 1인당 본인부담금의 50%로, 협력병원은 최대 700만 원, 비협력병원은 최대 500만 원으로 확대되었는데, 1년 예산 8억 5천만 원에서 매월 5,000만 원 범위 내에서 지원하였다.

넷째, 의료사회복지사가 이른둥이의 지원신청서를 작성하는 경우, '사회복지전담공무원 확인서'를 제외하여 제출서류의 간소화가 이루어졌다. 또한 입원치료의 지원대상은 요건을 충족시키는 범위에서 보건소 및 기타 민간단체의 지원을 받지 못하는 이른둥이를 우선 지원하게 되었다.

② 재활치료비 지원사업의 시작

이른둥이 재활치료의 경우 개인마다 발달연령의 편차는 있으나 생후 6~7개월, 빠르게는 생후 3~4개월부터 시작하여 최소 6~7년간 진료를 받는 것이 일반적이다. 또한 재활치료가 필요한 환아는 통상적으로 주 3~5회가량 지속적인 치료를 받아야 하기 때문에 가족이 부담해야 할 심리적인 부담과 경제적인 어려움이 매우 큰 상황이다. 그런데도 퇴원 이후에는 지속적인 치료가 필요한 환아에 대한 지원이 거의 없는 상황이다. 따라서 저소득 가정이 치료를 포기하지 않도록 사업의 방향성을 설정해야 한다. 이와 동시에 의료진과 보호자들에게 실제적인 도움을 줄 수 있는 효과적인 접근 방안을 파악하고 지원체계를 구축할 수 있도록 하는 것이 중요한 과제 중 하나이다.

재활치료비 지원사업은 재활치료의 어려움을 해소하고 지속적이고 총체적 치료를 위해 시작하게 되었다. 이른둥이가 입원치료 도움을 받고 퇴원한 이후에도 합병증이나 후유장애로 인해 운동치료, 작업치료, 언어치료, 인지치료 등으로 반복되는 재입원과 장기적인 외래치료로 인하여 발생하는 재활치료비를 2006년 8월에 처음 지원하였다.

재활치료비 지원 인원은 매월 20명 이내(연 240명)이고, 지원금액은 최대 100만 원, 1인 100만 원으로 1회 지원하였다. 지원항목에는 외래 재활치료비(입원 불가), 운동치료, 작업치료, 언어치료, 인지치료(사설기관 지원 불가)가 있었다.

③ 미숙아 한글 이름(이른둥이) 공모와 사회적 인식개선, 치료비 외 지원 활동

사회적 인식개선 활동의 하나로 국립국어원의 후원을 통해 미숙아 한글 이름 공모를 실시하였다. 그 결과 7월 14일부터 8월 6일까지(8월 17일 발표) 총 550명의 일반시민들의 참여로 '이른둥이'라는 이름이 정해졌다. 이를 통해 미숙아에 대한 잘못된 시각을 바로잡는 데 크게 기여하게 되었다.

또한 5월의 어린이날 이벤트로서 출생 당시 모습과 건강하게 성장한 모습을 비교한 사진과 사연을 홈페이지 www.babydasom.org에 올리는 '나도 이른둥이 사진 콘테스트'를 일반시민을 대상으로 4월에 실시하고, 수상자 10명에게 시상하였다.

방송 및 신문에 홍보 활동을 전개하여 SBS「우리가 바꾸는 세상」에서 이른둥이 가정 소개 (2006년 1월 5일), EBS「똘레랑스」의 홍보가족 소개(2006년 3월 23일), 조선일보의 본 지원사업 소개(2005년 5월 2일), KTV「이른둥이 지원정책 – 2.5kg의 희망만들기」의 이른둥이 가정 소개(2006년 5월 4일), 경향일보의 한글 명칭 공모 소개(2006년 7월 26일), 한겨레의 '이른둥이 찾아갈 산타클로스'(2006년 12월 20일), 동아일보의 '나눔, 삶이 바뀝니다'(2006년 12월 26일) 등 24개의 방송매체에 소개되었다.

④ 정부정책 견인 활동

정부정책 견인을 위한 활동의 주요 성과로 정부 예산이 증가되었다. 보건소의 입원치료비 지원대상에 대한 기준이 최저생계비 200% 미만(4인 가족 기준 월수입 약 234만 원)에서 도시근로자 가구 월평균 소득 130% 미만(4인 가족 기준 월수입 약 459만 원)으로 확대되었다.

⑤ 기부문화 확산 : 기부자 참여 및 서비스 활동 개시

117명의 기부자가 참여한 '나눔이 아름다운 만남-나눔 1+1' 이 쇳대박물관에서 성공적으로 진행되었다.

전체 기부자는 월 평균 4,107명(교보생명 FP기부자, 아름다운재단 1%기부자)이었다. 돌이 지난 최연소 기부자를 비롯해 고액 기부자, 전문성 기부자(최은경 아나운서, 윤수영 아나운서, 방송인 박명수, 표영호)까지 다양한 시민들의 관심과 사랑을 이끌어 내었다. 2차년도의 1%기부금은 약 9천 3백만 원이며, 돌잔치 나눔 캠페인을 3회 실시하였다.

⑥ 이른둥이 가정 대상 질적 연구조사 실시

2006년 3월~9월, 이른둥이 가정의 위기 극복과정에 대한 심층적인 질적 연구조사가 실시되었다(연구자 : 이채원 교수-본 사업 전문심사위원/숭실대 사회복지학과, 박현선 교수-세종대 사회복지학과).

(4) 2007년

① 외부환경 변화 및 신규사업에 대한 조사

2007년에는 외부환경 변화로 인한 대상자 변화 및 신규사업 조사가 검토되었다. 보건소의 초기 입원치료비 지원 확대로 인해 '본 사업' 의 이른둥이 치료비로 모금된 기부금 중 36.3%만 지출될 정도로 수요가 감소됐다. 이에 따라 사회적으로 의미있는 지원 영역이 있는지 검토하기 시작했다(07년도 치료비 집행내역 ⇒ 배분예산: 약 5억7천만 원 / 집행: 약 2억 원).

'본 사업' 에서 취약지대 및 사각지대를 포함해 지원이 필요한 추가영역에 대한 국내외 지원사업 및 현장조사를 실시했다. 이에 따라 이른둥이 가정의 자조모임 활성화를 목적으로 관련단체 및 의료기관(협력병원, 희망의조산아 등 사전홍보 要) 대상 최대 500만 원 이내 직접 사업비 지원을 내용으로 하여 사업 발굴을 시작했다. 그러나 사업을 코디네이팅할 단위 부재 등의 한계로 인해 신청이 저조하였고 특히 의료기관의 신청은 전혀 없었다.

② 사회적 인식제고 활동과 홍보, 캠페인 활동 및 치료비 외 지원 활동

사회적 인식제고 활동으로 홈페이지에 전문가 Q&A 게시판을 개설(아산병원 신생아과 김기수 교수)하여 전문양육정보를 제공하였다.

또한 4월 16일~26일에는 일반시민을 대상으로 사진 콘테스트를 진행하였다. 5월 5일에는 교보생명 앞에서 어린이 날 행사를 진행했는데, 당시 이른둥이 가족 및 일반 시민 502명이 참석하였으며, 사업소개, 사진 콘테스트 및 사진 전시, 나눔 공연 등이 진행되었다.

5월 25~26일에는 서울시청 광장에서 사회공헌박람회 나눔페스티벌이 개최되었다. 이 행사에는 일반시민 802명이 참석하여 사진 콘테스트 전시와 이른둥이에게 보내는 엽서 작성, 기념촬영 등을 가졌다.

홍보물도 적극적으로 제작하였는데, 그 내용을 보면, 사업보고서, 리플릿, 지원증서, 사업영상, 일터현판, 모금통, 포스트잇, 핸드폰액정클리너, 새싹배지 등이었다.

③ 기부문화 확산 : 기부자 참여 및 서비스 활동

정기기부자 10명 이상이 참석하는 FP지점을 아름다운일터로 선정하는 아름다운일터 캠페인도 진행하였다. 또한 KBS 사랑의 리퀘스트에서 이른둥이로 태어난 아기의 부모님이 돌잔치 축하금을 기부한 사연을 소개하고 슈퍼주니어가 '이른둥이작은숨결살리기' 사업을 제안하고 1개월 동안 기부를 받아 1천만 원을 모았다.

그리고 지원가족 100여 명을 초청하여 이른둥이 산타마을을 진행(12월 22일)하였고, 돌잔치 축하금 기부, 행사현장 모금진행과 2008년도 달력을 제작하였다.

기부자 감사 행사로 '나눔이 아름다운 만남 - 나눔 1+1' 이 10월 10일 대구에서 120명이 참석한 가운데 진행되었으며, 10월 11일에는 부산에서 109명이 참석한 가운데 진행되었다.

(5) 2008년

① 입원치료 지원사업과 재활치료 지원사업의 확대

2008년에는 지원사업이 확대되어 적극적인 입원치료 대상자 발굴을 목표로 재입원 지원금, 재활항목 및 기간 등을 확대하여 공지하였다. 지원 금액은 1인당 본인부담금의 50%로 협력병원은 최대 700만 원, 비협력병원은 최대 500만 원을 지원하였다. 지원 요청액이 100만 원 미만인 경우는 실비를 지원하였다.

재활치료는 지원항목과 재활치료비 지원기간 및 지원금이 확대되었다. 먼저 지원항목 확대는 기존의 4가지 재활치료 지원항목(운동, 작업, 언어, 인지)에서 재활의학과에서 발생된 치료비 항목으로 확대(재활치료, 주사비, 검사비 등에 대한 입원 및 외래치료비)되었다. 단, 실제적이고 지속적인 '치료' 를 위해 보조기 지원은 제외되었다. 다음으로 재활치료비 지원기간 및 지원금은 1인당 연 1회 100만 원 지원에서 1인당 연 2회, 2년간 최대 250만 원으로 확대되었다(2008년 3월). 1차 1년 1회 150만 원 지원, 2차는 차년도 추가지원이 필요한 경우에 재심사를 통해 1년 100만 원을 지원하였다.

② 사회적 인식제고 활동과 홍보 및 캠페인 활동, 치료비 외 지원 활동

이른둥이에 대한 사회적 인식제고를 위해 이른둥이 공익캠페인을 진행하였다. MBC 라디오 여성시대 공동캠페인 '이른둥이 우리 아이를 소개합니다' 를 통해 주 2회 이른둥이 사연 공모전을 시행하여 157건의 사연이 접수되었다. 9월에는 사회적 인식개선 활동의 일환으로 이른둥이 2.5kg 모금통을 제작하여 전국 65개 고객프라자에 291개 모금통을 배포하였다. 또한 기부자 및 일반시민이 이른둥이 가정을 가가호호 방문하여, 성탄절 이벤트 실시하는 '다솜이 희망산타 & 몰래산타' 이벤트를 시행했다.

한편 홍보 활동으로 전문 웹사이트를 운영하였으며 웹사이트의 활성화를 위해 온라인 이벤트를 실시하여 4월에는 이른둥이 사진콘테스트, 7월에는 저금통 신청하기 등을 시행하였다. 또한 전체 회원 654명을 대상으로 매월 뉴스레터를 발송하였으며 적극적인 홍보를 위해 지속적으로 홍보물을 제작하였다(사업보고서, 리플렛, 지원증서, 모금통, 포스트잇, 핸드폰액정클리너, 새싹배지 등).

그리고 치료비 외 지원 활동으로 총 3회 부모 대상의 자조모임과 교육이 진행되었는데, 단체지원(희망의 조산아)을 통해 총 470만 원을 지원하였다. 이 밖에 이른둥이 양육가이드북을 제작하여 이른둥이 양육에 관한 전문정보를 제공하였으며, 지원대상자 가족 공연관람이 10월에 진행되었다.

③ 정부정책 견인 활동

정부정책 견인사업으로 2월에 보건소 홍보가 강화되었다. 보건복지가족부 출산지원팀 담당 사무관의 협조로 보건소 담당자 교육 시 '본 사업'을 집중 홍보 하였으며, 전국 보건소에 업무협조 시행문을 발송하였다. 또한 보건복지가족부 콜센터와 모자보건사업자팀에 '본 사업'의 소개가 있었다.

④ 기부문화 확산 : 기부자 참여 및 서비스 활동

아름다운일터 캠페인으로 '본 사업'에 기부하는 일터에 현판이 전달되었다. 기부자 감사프로그램이 대구와 부산에서 2회에 걸쳐 진행되었다.

⑤ '본 사업'에 대한 표준 성과관리시스템 개발 연구

2008년 3월~12월, '본 사업'의 효과적인 성과관리 필요성에 따라 다차원적으로 진단/관리할 수 있는 성과관리시스템을 개발하기 위한 연구가 수행되었다(연구자 : 조성우 교수–백석대학교 사회복지학부).

(6) 2009년

① 재활치료비 사업의 확대와 심사 기준의 체계화

재활치료비 지원영역을 외래에서 입원까지 확대하면서 기존의 1차 지원금인 150만 원을 조기 소진하는 경우가 늘었다. 이에 따라 지원금도 상향 조정하게 되었다. 따라서 재활치료비 지원금이 확대되었는데, 1인당 총 2차 250만 원(1차 : 150만 원 / 2차 : 100만 원)에서 300만 원(1차 1년 1회 200만 원 지원 / 2차 차년도 추가지원이 필요한 경우에 재심사를 통해 1년 100만 원 지원)으로 확대되었다(2009년 3월).

재활치료비 지원영역의 확대 이후 외부 네트워크와의 긴밀한 협조 및 대상자들의 구전홍보 등을 통해 입원치료 지원자 수가 점차 증가하였다. 이에 '본 사업' 전문심사위원인 동덕여자대학교 사회복지학과 남기철 교수의 자문을 받아 소득 인정액 환산법을 개발하여 보다 체계적인 심사기준이 마련되었다.

② SOS 지원사업 종료

SOS 지원사업(삼성카드기금)이 기업 측의 사정에 따라 2009년 5월 종료되었다.

③ 사회적 인식제고 활동과 치료비 외 지원 활동

이른둥이 가족캠프가 5월 9일~10일(1박 2일) 진행되었으며, 단체지원(희망의 조산아)이 있었다. 그리고 기부자 및 일반시민이 이른둥이 가정을 가가호호 방문하여, 이벤트를 실시하는 '다솜이 희망산타 & 몰래산타' 이벤트가 지속적으로 시행되었다.

④ 기부자 참여 및 서비스 활동

FP자녀 대상으로 나눔캠프가 1월 19일~21일(2박 3일) 진행되었으며, 12월에는 달력 및 감사카드를 제작하였다.

⑤ 5차년도 사업 평가 심포지엄 및 지원대상자 대상 사업평가 설문조사

'본 사업' 시행 5차년도인 2009년 10월에 사업평가 심포지엄을 진행하였다. 이를 위해 지원대상자 대상 사업평가 설문조사를 진행하였다.

이는 '본 사업'의 개선 과제와 발전 방향을 모색하고, 이른둥이의 건강한 발달을 위한 바람직한 지원 프로그램을 수립하기 위한 객관적인 기초자료를 확보하기 위해서였다. 또한 지원대상자 욕구 조사, 추천기관 의견 수렴 등을 토대로 사업을 평가하고 재정비 기회를 마련하기 위한 것이었다.

(7) 2010년

① 협력병원의 협약내용 및 지원사업 재정비

2010년에는 지원대상자가 가장 많았던 해였다. 입원치료의 경우 2009년 상반기 37명에서 2010년 상반기 49명으로 증가하였다. 이렇게 지원대상자가 증가한 이유는, 첫째 2009년 하반기 전국 보건소에 실시한 '본 사업'의 홍보 및 모자보건법 사업 안내문의 긍정적 영향, 둘째 협약내용의 완화를 통한 협력병원 증가와 그에 따른 지원대상자 증가에 의한 것으로 파악되었다. 또한 외국인 지원자도 2009년도 전체 16명에서 2010년 상반기에만 10명으로 지속적으로 증가하였다.

재활치료비 지원대상자의 경우에도 2009년 상반기 98명에서 2010년 상반기 124명으로 지속적인 증가를 보였다. 이에 따라 심사기준 및 재활치료비 진단서 양식에 대한 정비의 필요성이 대두되었다. 협력병원의 협약내용 완화 및 지원사업 재정비의 주요 골자는 아래와 같다.

- 협력병원 협약내용 완화 : 협력병원 체결 시 선택진료비 감면에 관한 건을 '수급자'에 한해서만 선택진료비를 감면하는 것으로 변경
- 지원사업의 심사기준 명확화, 배분양식의 효율방안 논의, 제출서류 간소화를 위한 타 단체 조사
- 지원절차의 복잡성 해결 및 간소화를 위해 타 단체의 지원서류 검토 및 추천기관 의견을 취합 등 지원사업 제출서류를 점검하였다. 조사 결과 기존의 증빙서류가 적절성 심사를 위한 최소한의 필수서류임을 확인하고, 제출서류를 재공고하였다.
- 입원치료비 지원금 산정방법에 대한 편의성 제공을 위해 홈페이지 내 '지원금 계산하기 서비스' 프로그램을 제공하였으며, 이 기능은 추천인만 사용하도록 했다.
- 재활치료비 배분 기간(영수증 접수 후 입금까지의 기간)을 기존의 1달에서 2달로 변경하여 과중한 업무를 해소하였고 영수증 처리의 정확성을 높였다.
- 치료비 지원방식을 이른둥이 명의의 통장으로만 입금하도록 하였다. 이로써 부모의 통장 제출 시 주민등록등본을 첨부했던 과정이 생략되는 등 업무프로세스의 효율성을 높였다.
- 재활치료비 배분 시, 바우처 카드 도입에 대해 조사하였으나, 사업규모가 작고(최소 5억 규모), 시스템 개발 및 위탁비용 대비 효율성이 낮은 것으로 확인되었다(한국서비스관리원자문).
- 그 밖에 교보생명 제안으로 5월에 진행된 12차 운영협의회를 통해 '다솜이작은숨결살리기 기금'의 이월금에 대해 고정기금(5억)으로 운영하는 것으로 성과 평가항목을 조정하였다.

② 사회적 인식제고, 홍보 및 캠페인 활동 및 치료비 외 지원 활동 등

이른둥이 가족캠프가 5월에 1박 2일로 진행되었다. 5월에 수기집을 발간하였으며 홈페이지를 개편하였다.

그리고 나눔캠프가 FP 자녀를 대상으로 1월 18일~20일 진행되었고, FP 대상 기부자 감사물품(손거울)을 제작하였다. 6월에는 아름다운일터 캠페인이 진행되어 일터에 현판을 전달하였다.

③ 표준성과평가 매뉴얼 1.1 개발

2010년에는 기존에 수행되던 표준성과지표를 수정하여 성과평가 매뉴얼 1.1을 개발하였다.

(8) 2011년

① 재활치료 지원사업 재정비, 공모 방식으로 전환

2011년에는 재활치료 지원에 있어서 현 심사 시스템의 낮은 변별력과 지속적인 대상자 증가로 인한 사업 예산의 한계로 인해 재활치료비 지원사업이 공모로 전환되었으며 재활치료비 지원사업의 심사 및 배분양식이 변경되어 2011년 하반기 공모부터 적용되었다. 변경 내용의 주요 골자는 아래와 같다.

- 심사방식의 변경 : 첫째, 심사기준 범위 내 적격심사가 인원 제한 없음에서 선정인원 범위 내 심사(연 130명)로 변경되었다. 둘째, 심사기준이 전문심사위원의 판단기준에 따라 심사하는 것에서 심사기준이 명확히 제시되는 것으로 변경되었다. 셋째, 심사 표기방법이 O, X, △에서 '지원적격성'에 따라 50점 만점의 점수로 변경되었다. 넷째, 매월 심사에서 연2회 상하반기 공모 방식으로 변경되었다.
- 배분방식의 변경 : 첫째, 연 4회에서 연 2회로 변경되었다. 둘째, 지원항목이 병원 재활의학과 항목 및 복지관 재활 '치료' (사설기관 및 보조기 제외)에서 병원 재활의학과 항목 및 복지관 물리치료, 작업치료, 운동치료, 언어치료, 인지치료, 수치료의 6개 항목(사설기관 및 보조기 제외)으로 변경되었다.
- 차수별 지원금 변경 : 1차 1년 1회 150만 원 지원, 2차 차년도 추가지원이 필요한 경우 재심사를 통해 1년 150만 원 지원으로 조정되었다. 1인당 총 지원금은 300만 원으로 이전과 동일하게 유지되었다.
- 제출서류의 양식 변경 : 의료심사의 정확성을 높이기 위해 2010년 전문심사위원회의 검토 후, 가톨릭대학교 의과대학 김혜원 교수의 자문을 받아 지원사업신청 제출서류의 양식을 '본 사업' 별도 양식의 재활치료비 진단서와 최근 3개월 기준의 재활치료비 영수증을 첨부하는 것으로 변경되었다.
- 그 밖에 교보생명 실무자 및 아름다운재단 국, 팀장을 대상으로 '본 사업' 현황 분석 및 사업비전을 위한 설문조사를 실시하여 보고하였다.

② 사회적 인식제고, 홍보 및 캠페인 활동 및 치료비 외 지원 활동 등

사회적 인식제고 활동으로 이른둥이 양육가이드북 내용을 업데이트하는 한편, 제2판을 인쇄하였다(이른둥이 영양관리 내용 추가 –동국대 일산병원, 기존 사업 및 협력병원 리스트 등 업데이트). 또 양육가이드북 및 사업보고서를 전자책으로 제작하고 홈페이지에 공유하였다.

홍보 및 캠페인 활동으로는 1,000번째 이른둥이 캠페인이 2월 삼성서울병원에서 진행되었으며, 온라인 모금캠페인을 통해 총 91명이 참석하여 8,456,029원이 모금되었다. 또한 5월 가정의 달 집중 홍보(MBC 2580 보도)와, 연말 다솜이 희망산타(MBC 뉴스데스크)를 통한 방송 언론의 집중적인 홍보가 있었다.

또한 지속적 치료비 외 지원활동인 이른둥이 가족캠프가 5월 1박 2일로 진행되었으며, 10월에는 끄레델 유모차가 1차로 20대 배분되었다.

③ 기부문화 확산 : 기부자 참여 및 서비스 활동

기부자 참여 및 서비스 활동으로 윤효관 '피아노와 이빨' 공연과 결합하여 서울과 부산에서 총 2회의 FP 대상 기부자 감사행사를 진행하였다.

(9) 2012년

① 재활치료비 지원사업 공모, 연 2회로 변경

2012년에는 재활치료비 지원사업이 공모 방식으로 전환됨에 따라 사업 진행 일정을 연 2회로 변경하였다. 상반기의 경우 해당 연도 7월부터 다음 연도 6월까지 1년간, 하반기의 경우 다음 연도 1월부터 12월까지 1년간 지원하도록 했다. 따라서 접수는 상반기 3~5월 / 하반기 8~10월에 공모하고, 연 2회 심사하여 상반기는 5월, 하반기는 10월에 결과를 발표했다.

② 사회적 인식제고 활동과 홍보, 캠페인 활동 및 치료비 외 지원 활동

2012년에도 지원사업 안내 포스터 및 리플렛 배포가 있었다. 병원 사회사업실, 신생아 중환자실, 보건소 등 기존 배포처에 외국인노동단체를 추가하여 배포하였다.

또한 대한신생아학회(회장 배종우/강동 경희대병원 소아청소년과)에서 주최하는 이른둥이 희망찾기 캠페인 후원이 진행되었다. 11월 17일 세계 이른둥이의 날을 기념하여 이른둥이에 대해 관심을 상기시키고자 기획되었는데 이른둥이 건강검진, 수기공모전, 이른둥이 졸업식 등 다양한 행사들이 준비되어 진행되었다.

그리고 가족캠프 신규 개발에도 집중하였으며, 사례연계 방송노출이 SBS 뉴스 보도에 1건(위서령 이른둥이) 있었고, 다문화 사례 및 희망산타 행사 스케치 영상 제작 등 콘텐츠화의 활성화가 이루어졌다.

한편, 전년도에 이어 이른둥이 가족캠프가 5월에 1박 2일로 진행되었으며, 끄레델 유모차가 2차로 10대(1월), 3차로 10대(5월), 4차로 20대(12월) 배분되었다.

③ 기부문화 확산 : 기부자 참여 및 서비스 활동

FP 대상 기부자 감사물품으로 사무실 비치용 플라워펜팟이 제작되었는데, 변경 사유는 6,000여 명의 FP 기부자를 포괄하기에는 기존의 일회성 문화공연 행사의 경우 참여자 수(200여 명)가 적기 때문에 더 많은 기부자를 포괄하기 위함이었다.

3) 지원기준 및 지원대상의 변화

(1) 2004년 : 초기 지원대상의 기준

사업을 시작한 초기 지원대상의 기준은 다음과 같이 결정되었다.

① 국민기초생활보장 수급권자 및 차상위 150% 계층 중 30주 미만 혹은 1.5kg 이하의 이른둥이

② 출생 후 입원치료 중인 경우

(2) 2005년 : 지원대상의 확대

2005년에는 입원치료 중인 환아에 대한 지원 기준을 기존 '출생 후 입원치료 중인 경우'에서 '출생 후 입원치료 중이거나 퇴원 후 6개월 이내에 폐, 심장 또는 눈 질환으로 재입원한 경우'로 변경하였으며, 진단명에는 제한을 두었다.

(3) 2006년 : 경제적 지원기준 완화와 재활치료비 지원 기준 마련

2006년에는 경제적 지원기준에 대하여 기존 '국민기초생활보장 수급권자 및 차상위 150% 계층 중 30주 미만, 혹은 1.5kg 이하의 이른둥이' 였던 것을 '최저생계비의 200% 미만(4인 가족 기준 약 230만 원)에 해당되는 이른둥이를 출산한 가정' 으로 확대하여 차상위 및 취약계층을 포함하였다.

또한 재입원 신청자는 본인부담금이 50만 원 이상 발생한 시점에서 접수가 가능하도록 조정하였다.

2006년 재활치료비를 지원하게 됨에 따라, 그 지원기준이 마련되었다. 재활치료비 지원기준은 입원치료비와 동일하도록 하되, 현재 재활치료 중이거나 치료 계획이 명확한 만 6세 이하의 이른둥이를 지원하도록 결정하였다.

(4) 2007년 : 이른둥이의 기준 변경, 완화

2007년 이전에는 치료비 지원의 기준을 '30주 미만 혹은 1.5kg 이하의 출생 후 입원치료 중인 환아'로 보았으나, 치료비 지원의 사각지대 및 취약계층 보호를 위하여 2007년부터 '2.5kg 이하 또는 37주 미만에 태어나 입원치료 중인 이른둥이'로 변경하였다.

(5) 2008년 : 보건소 지원대상자에 대한 기준 마련

2008년에는 보건소 지원대상자의 경우 본인부담금이 1,000만 원 이상 발생한 경우에 신청이 가능하도록 지원기준을 마련하였다. 다만 입원기간 중 지원이 결정되었더라도 퇴원할 때 본인부담금이 1,000만 원 미만인 경우에는 지원이 취소되도록 하였다.

(6) 2011년 : 보건소 지원대상자 및 재입원 지원기준 조정, 재활치료비 공모로 전환

2011년에는 보건소 지원대상자의 경우 치료비 지원기준을 '1,000만 원 이상 발생 시'에서 '1,100만 원 이상 발생 시'로 조정하였으며, 재입원치료비의 경우에도 기존 '50만 원 이상 발생 시'에서 '100만원 이상 발생 시' 신청이 가능하도록 조정하였다.

또한, 2011년 재활치료비의 접수 방법은 이전과 같았으나, 하반기부터 공모로 전환(10월~12월)됨에 따라, 발표 및 공지는 익월에 이루어졌다.

(7) 2012년 : 재활치료비 공모 일정 연 2회로 변경, 시범 운영

2012년에는 재활치료비 공모 방식으로의 전환에 따른 사업 진행 일정을 연 2회로 변경하였다. 상반기의 경우 해당 연도 7월부터 다음 연도 6월까지 1년간, 하반기의 경우 다음 연도 1월부터 12월까지 1년간 지원하도록 했다.

한편 2012년 재활치료비 공모는 시범 운영되었다. 이에 따라 공모 시 목표로 한 지원대상자 규모에 미치지 못하는 부분에 대한 집중 홍보, 접수기간의 연장 등 지속적인 모니터링을 진행하였다.

4) 접수 및 지원과정의 변화

(1) 2004년 : 초기 지원 및 접수 과정

사업이 시작된 2004년에는 초기입원치료비를 중심으로 한 치료비 지원사업을 진행하였다. 접수 방법은 입원 중 의료사회복지사 상담 후에 우편 및 이메일로 접수하였고, 매달 20일에 마감하였다.

지원절차는 1차로 공동 사무국에서 매월 셋째 주에 심사하고, 2차로 전문위원이 매월 넷째 주에 심사하였으며 최종 발표는 매월 마지막 주에 이루어졌다.

(2) 2005년 : 접수 및 지원 과정 보완

2005년도에는 지원 신청을 상시 접수로 변경하고, 퇴원 후에는 보건소 지원 상담 후 관련 서류 및 담당자 의견서를 첨부하여 공동사무국으로 우편 접수하도록 했다.

매월 1회 이루어지는 심사에 대한 불편함을 보완하기 위해 매주 공동사무국과 아름다운재단에서 1차 심사를 진행하고, 금요일에 지원대상, 2차 심사대상 및 탈락여부를 공지하였다. 2차 심사는 매월 넷째 주에 전문심사위원이 심사하여, 매달 마지막 주에 월별 지원대상 전체를 최종 공지하였다. 그리고 최종 발표 후에는 지원안내 서신을 전달한 뒤 증서 전달식을 하고 치료비를 지원하였다.

(3) 2006년 : 재활치료 접수 및 지원 신설

2006년부터는 현재 재활치료를 받고 있는 대상자 중 추천을 통해 우편 및 홈페이지로 접수하였다.

지원절차는 매월 10일~말일까지 추천을 통해 접수된 서류를 전문심사위원이 심사한 뒤 다음 달 10일 지원대상자를 발표하였다. 선정 후 1년 이내에는 최대지원금 범위 내에서 실비를 보호자에게 직접 입금하였다.

(4) 2007~2010년 : 접수 및 심사 기간의 조정

2007년~2008년에는 입원치료 및 재활치료의 접수 방법 및 지원절차에 변동사항이 없었다. 다만 2009년부터 재활치료비의 접수 방법이 전월 20일까지 접수하여 다음 달 발표 및 공지하는 것으로 조정되었으며, 매

월 셋째 주 중 발표 일에 맞추어 유동적으로 시행하는 것으로 결정되었다. 2010년에는 발표일 및 시행일을 매월 25일로 변경하였다.

(5) 2011~2012년 : 재활치료비의 공모 전환

2011년 재활치료비의 접수 방법은 이전과 같았으나, 하반기부터 공모로 전환(10월~12월)하였으며, 발표 및 공지는 다음 달에 이루어졌다.

2012년 재활치료비의 공모가 상반기는 3~5월 / 하반기는 9~11월에 있었으며 연 2회 심사하여 상반기는 5월, 하반기는 11월에 결과를 발표했다. 2012년 상반기의 경우 해당 연도 7월부터 다음 연도 6월까지 1년간, 하반기의 경우 다음 연도 1월부터 12월까지 1년간 지원하도록 했다.

5) 제출 서류의 변화

(1) 2004년 : 초기입원치료비 지원 제출 서류

- 지원 신청서 1부
- 사회복지사 또는 사회복지전담공무원의 추천서 1부
- 의료 진단서 1부
- 진료비 명세서 1부
- 주민등록등본 1부
- 수급권자증명서(해당자) / 의료보호증명서(해당자) 각 1부
- 미과세 증명서 또는 과세 증명서
- 전월세 계약서, 부채 증명서 등 관련 서류

(2) 2005년 : 제출 서류의 이원화

2005년에는 제출 서류의 간소화를 위하여 협력병원의 경우, 사회복지전담공무원의 추천서를 생략하고 건강보험 납입증명서로 대체할 수 있도록 하였다. 또한 입원 중인 경우의 제출 서류와 퇴원 후의 제출 서류를 아래와 같이 이원화하였다.

① 입원 중

- 의료사회복지사의 이른둥이 지원 신청서 1부
- 의료 진단서 1부 / 진료비 명세서 1부
- 주민등록등본 1부
- 수급권자증명서(해당자) / 의료보호증명서 (해당자)
- 미과세 증명서 / 과세 증명서
- 전월세 계약서, 부채 증명서, 자동체 등록증

② 퇴원 후

- 보건소 담당자 소견서 1부
- 의료 진단서 1부
- 진료비 명세서 1부
- 보건소 심사 진행 확인 자료 1부

(3) 2006년 : 재활치료비 지원

2006년부터 재활치료비를 지원함에 따라 지원신청을 할 때 재활치료비 지원추천서로 접수하도록 하였다.

(4) 2008년 : 제출 서류 조정

2008년에는 몇 가지 제출 서류 목록이 조정되었다. 첫째, 의료사회복지사의 이른둥이 지원 신청서를 삭제하고 추천서를 제출하도록 하였다. 둘째, 의료진단서 또는 진료비 명세서를 제출토록 하였던 것을 진단서 1부와 진료비 명세서 1부를 각각 제출토록 하였다. 셋째, 소득증명원, 즉 근로소득원천징수영수증 또는 건강보험료 납입증명서를 제출토록 하였다.

(5) 2011년 : 제출 서류 재조정

2011년에는 제출 서류에 대한 재조정이 있었다. 첫째, 추천서의 양식을 모두(입원, 재입원, 재활) 통일하였다. 둘째, 진단서 중 재활치료 진단서를 내부 양식으로 보완하였다. 셋째, 진료비 명세서를 제출할 때 입원의 경우 신청 당시 기준 중간 영수증을, 재활의 경우 최근 3개월 진료비 영수증을 제출토록 하였다. 넷째, 개인정보동의서를 제출토록 하였다.

6) 사업관리 수행 과정

(1) 회계감사

2004년부터 2012년까지 총 9회의 자체사업평가 및 회계감사를 실시하였다.

(2) 표준성과지표 개발에 따른 성과평가

2008년 표준성과지표개발 연구 수행 이후 2008년에 1회의 성과평가를 실시하고, 2009년부터 연간 2회의 성과평가를 실시하였다.

또한 2010년에는 성과평가 매뉴얼 1.1을 개발하여 성과평가의 틀을 수정하였으며, 표준성과지표개발 후 현재까지 총 9회의 성과평가를 실시하였다.

(3) 지원대상자 관리시스템 통합, 사업정보 데이터 온라인화

2010년 2개의 엑셀파일로 관리되고 있는 대상자 정보를 통합하여 통계관리의 효율성을 높일 수 있었다.

2011년도에는 사업관련 정보의 보관 및 열람 관리의 목록화, 체계화를 통하여 정보분실 방지 및 개인정보 보완 등을 위해 기존의 치료비 지원사업 추천서 등의 사업정보 데이터를 온라인화 하는 작업이 진행되었다.

(4) 이른둥이 관련 홍보물 제작

사업안내 리플릿, 포스터, 연차보고서 제작 및 배포, 기부신청서 및 홍보 기념품 제작(포스트잇, 배지, 가방, 스티커 등), 이른둥이 저금통, 지원증서, 기부자대상 감사물품제작(아름다운일터 현판, 손거울, 플라워펜팟, 볼펜), 사업관련 영상제작 등의 매우 다양한 활동이 이루어졌다.

2. 다솜이작은숨결살리기 지원사업과 관련한 기존 선행연구

1) 이른둥이 가정의 위기극복과정에 대한 질적 연구(2006년 11월)[6]

이른둥이 지원사업 관련 선행연구로는 숭실대 사회복지학과 이채원 교수(당시 '본 사업' 전문심사위원) 외 전북대 사회복지학과 박현선 교수가 2006년 3월~9월에 작성한 〈이른둥이 가정의 위기극복과정에 대한 질적 연구〉를 들 수 있다.

이 연구에서 조사자들은 이른둥이 출산으로부터 퇴원 이후 생활에 이르기까지 이른둥이 부모들의 양육 경험과 주관적 의미에 대한 심층 이해, 이른둥이 지원사업의 수혜과정과 경험을 체계적으로 파악하였다. 이를 토대로 이른둥이 지원사업의 정책적 방향과 실천적 지침을 제언하였다. 이 연구에서는 아동의 후유증과 장애 여부가 이후의 대처 과정에 결정적인 영향을 미치는 원인 조건으로 지적하고 있다. 즉, 부모 변인이나 사회적 지지 변인 외에도 이른둥이 아동 변인 자체가 이후의 대처 과정에 중요한 영향을 미치고 있음을 강조하고 있는 것이다.

이를 바탕으로 이른둥이 부모들이 원하는 지원사업의 방향을 정리하면 크게 4가지로 나누어질 수 있다. 즉 경제적 지원, 이른둥이 양육의 지원, 이른둥이 부모를 위한 심리사회적 지지체계의 마련, 그리고 사회적 기반의 확충이다. 이렇게 정리한 특성에 기반하여 이른둥이 가정의 지원방안에 대한 구체적인 향후 과제를 크게 ① 공공부분과 민간부분의 상호적 연계 ② 지원의 다각화 ③ 이른둥이에 대한 사회적 관심의 제고라는 3가지 차원으로 살펴보았다.

2) 신규사업 관련 자료조사(2008년 1월)[7]

2007년 당시 보건소의 초기입원치료비 지원 확대로 인한 외부환경 변화로 신규사업 조사가 검토되었다(경희대 배종우 교수 자문). 조사의 목적은 이른둥이 사업의 금액별, 특정 항목별 부분적인 확대(재입원 소급적용, 재활치료비 2회로 연장, 항목 확대, 재활관련 검사비 추가지원 등) 검토 이외에 이른둥이를 위한 사회적으로 의미 있는 사업이 있는지 검토하는 것이었다.

검토 사항은 재입원 지원확대 여부, 재활치료지원 확대, 치료비 지원 분야 확대, 최대지원금 변경, 신규영역에 대한 조사 등이었다.

먼저 재입원 지원 확대가 가능한지 검토하였다. 대상자 연령 기준을 현 2세 이하에서 후 6세 이하까지 변경 여부, 단기 재입원 반복 시 소급적용 기준으로 지원받은 이후 6개월 동안 반복적으로 재입원 하는 경우 최대 500만 원 지원하는 것이었다.

---

6) 이채원 · 박현선(2006). "세상이 안아 준 아이 – 미숙아 가정의 위기극복과정 연구조사", 아름다운재단 · 교보생명
7) 아름다운재단(2008). "이른둥이 지원사업 신규사업 관련 자료조사", 아름다운재단

또한 재활치료지원 확대가 가능한지 검토하였다. 정상 체중 출생아 중 뇌성마비 환아 발생률 1,000명당 3명이지만, 이른둥이로 태어나면 20~30배 이상 증가한다. 따라서 학령기까지 지속되는 재활치료에 대한 지원이 이루어져야 하므로 6세 이상이 지원이 이루어져야 한다는 소견으로 대상자 연령 기준을 현 6세 이하에서 후 6세 이상으로 변경에 대한 부분이다.

치료비 지원 분야 확대가 가능한지 검토하였다. 재활치료 중 물리, 작업, 언어, 인지라는 항목을 규정할 것이 아니라, 전문의 소견을 상세히 받아 지원의 영역을 확대하는 것이 필요하다. 이에 따라 재활치료와 의료보장기구, 주사비 등의 항목을 모두 검토하고, 이른둥이 중심 지원이 필요하다는(예, 뇌성마비 치료비 추정서 참고) 것이었다.

최대지원금 변경 여부도 검토하였다. 현 1인당 1년 100만 원 지원을 2년 200만 원 지원으로 확대한다. 그리고 사각지대에 놓인 이른둥이를 발굴하여 고액 치료비가 발생하는 대상자에게 추가 지원 기준을 마련한다. 이때 SOS긴급치료비 지원을 활용하되, 전문심사위원 결의 시 본인부담금 70% 지원 결정 등이었다.

신규영역의 조사기준은 교보생명 요청 사항이었다. 이른둥이를 대상으로 하여 예산 5~6억 규모의 특정지역 또는 전국 단위 시범사업 형태로 방문(재활)치료, 가사 도우미, 차량 봉사, 예방 접종 사전 안내, 부모 방문교육, 비 이른둥이 형제 케어 등 이른둥이와 이른둥이 가정을 통합적으로 도와주는 지원사업이었다.

이러한 통합 지원을 실시한 후 결과에 기반하여 '본 사업'이 이른둥이 건강의 질에 미치는 영향에 대해 연구 결과까지 고려한 것이 특징이다. 우리나라 보건소에서도 이른둥이 등록관리 체계가 존재하기는 하지만 현실적으로는 진행되지 못하고 있는 상황이다. 이에 비해 미국에서의 조기개입 프로그램(EIP)과 마치오브다임 재단은 한 가정에 필요한 다방면의 자원을 연계하고 있다. 예를 들어 가정방문, 부모교육, 자조모임, 재활치료 시 교통비, 형제들의 양육비 등 통합적인 지원을 실시하고 있는데, 이것이 이른둥이의 조기 사망률을 낮추는데 기여하고 있다는 것을 조사 결과로 얻을 수 있었다.

3) '본 사업' 표준성과지표개발 연구조사 결과보고(2009년 1월)[8)]

'본 사업'의 효과적인 성과관리의 필요성이 대두되었다. 이에 따라 다차원적으로 진단/관리할 수 있는 〈표준성과관리시스템을 개발하기 위한 연구〉를 2008년 3월~12월, 백석대학교 사회복지학부 조성우 교수가 수행했으며, 2009년 1월에 그 결과가 보고되었다. 이는 '본 사업'이 과연 의도한 목적대로 운영되고 있는가 혹은 이른둥이 가정에 실제적으로 도움이 되는 경제적 · 심리적 지원을 하고 있는가 등과 같은 실제 객관적인 성과로 확인될 수 있는 효과적인 표준성과관리의 필요에 부응하기 위한 것이었다.

주요 연구 내용은 이론 검토를 통한 평가모형 선정과 관련자 인터뷰를 통한 가설적 평가지표 개발, 전문가 조사를 통해 개발된 평가시스템 및 평가지표의 타당성 분석 및 평가매뉴얼 개발이었다.

주요 연구결과는 ① 이른둥이 지원사업의 사명과 비전 선언문 ② 전략목표와 전략지도 ③ 과정평가를 위한 표준성과지표와 총괄평가를 위한 핵심성과지표 ④ 평가시스템 운영 매뉴얼 ⑤ 실무자 평가훈련 교재 개발이다.

특히 이 연구결과에 의해 개발된 표준성과관리시스템은 BSC 모형에 입각하여 '본 사업'의 전반적인 체계를 명시적으로 제시하도록 하였고, 2008년에 1회의 성과평가를 실시하고, 2009년부터 연간 2회의 성과평가를 실시하였다. 또한 2010년에는 성과평가 매뉴얼 1.1을 개발하여 성과평가의 틀을 수정하였으며, 성과지표 개발 후 현재까지 총 9회의 성과평가를 실시하는 등 지금까지도 연차별 평가과정을 위해 업무의 한 과정으로 통합되어 활용되고 있다.

4) 『다솜이작은숨결살리기』성과평가조사 결과보고(2009년 10월)[9)]

『다솜이작은숨결살리기』 성과평가조사결과보고서(연구기관 nielsen 수행)는 개선과제와 발전방향을 모색하고, 이른둥이의 건강한 발달을 위한 바람직한 지원 프로그램을 수립하기 위한 객관적인 기초자료를 확보하기 위해 시행된 것이었다. 연구조사는 2009년 9월 14일부터 10월 1일까지 '본 사업'의 이른둥이 수혜가정 207가구를 대상으로 구조화된 질문지를 통한 일대일 대면 면접조사방법으로 실시되었다.

주요 조사내용은 지원 정보 경로 및 홈페이지, 치료비 지원 추천인, 사업관련 행사, 치료비 지원을 통한 삶의 변화, 다솜이작은숨결살리기 사업 전반, 보건소 이른둥이 치료비 지원 서비스, 다솜이작은숨결살리기와 보건소 '치료비 지원' 관련, 아동의 건강 상태, 사적인 양육지원, 가정환경실태, 응답자 특성이었다.

주요 연구 결과를 살펴보면, '본 사업'의 치료비 지원 부분과 진행하는 행사 등을 포함한 사업 전반에 대하여 대부분이 만족한다고 하여 긍정적인 반응인 것으로 나타났다.

특히 교보생명의 사회공헌활동에 관한 관심 및 아름다운재단에 관한 관심에 대한 조사 결과, 거의 모든 응답자의 관심이 증가한 것으로 조사되었다. 또한 기부활동에 대한 참여 의사에 대하여는 치료비 지원을 받은 것을 계기로 대부분의 응답자가 긍정적인 것으로 나타났다.

그리고 사회에 대한 시각 변화에 대한 결과에서는 '본 사업'의 치료비 지원을 통해 사회에 대한 시각이 긍정적으로 변했다는 응답이 대부분이었다.

5) 5차년도 심포지엄[10)], 사업성과 만족도 조사 연구 (2009년 11월)[11)]

2009년에는 '본 사업'의 5주년을 맞아 '이른둥이 지원환경 및 미래전망과 사업평가'라는 주제로 심포지

8) 조성우(2009). "이른둥이지원사업 다솜이작은숨결살리기 표준성과관리시스템 개발연구", 교보생명 · 아름다운재단

9) 닐슨(2009). "다솜이작은숨결살리기 성과평가조사 결과보고서", nielsen

10) 아름다운재단 · 교보생명(2009). "이른둥이 지원환경 및 미래전망 – 다솜이 작은숨결살리기 특별기획 심포지엄", 아름다운재단 · 교보생명

11) 박현선 · 정익중(2009). "「다솜이작은숨결살리기」를 통해 본 이른둥이 사업평가 –다솜이 작은숨결살리기 특별기획 심포지엄 ", 아름다운재단 · 교보생명

엄이 11월 18일에 개최되었다. 종합토론자로 서울아산병원 김기수 교수, 보건복지가족부 건강지원과 조경숙 사무관, 고대 안산병원 송지원 의료사회복지사, 경북문경시 보건소 윤정순, 이른둥이 부모 김영유, 아름다운재단 전현경 사무국장 등이 참여하여 제언하였다.

심포지엄의 주요 연구 발표로는 한국보건사회연구원 김승권 선임연구원의 〈이른둥이 서비스 지원체계 효율화 방안〉과 세종대학교 정책과학대학원 박현선 교수(책임연구원), 이화여대 사회복지전문대학원 정익중 교수(공동연구원)에 의한 〈다솜이작은숨결살리기를 통해 본 이른둥이 사업평가〉가 있었다. 특히 사업평가 발표를 위한 연구로서 박현선 교수와 정익중 교수에 의해 수행된 〈5차년도 사업성과 만족도 조사〉는 사전에 교육받은 면접원이 구조화된 설문지를 가지고 방문하여 일대일 대면 면접조사를 하는 방법으로 실시하였다. 면접원이 질문하고 응답자의 응답을 면접원이 기록하는 방식을 원칙으로 하였다. 조사대상은 '본 사업'의 지원사업 대상자로서 5년간 '다솜이작은숨결살리기'를 통해 지원을 받은 506가구(사망, 친권포기, 외국인가정 제외) 중에서 연락처 등이 변경된 사례, 면접조사를 거절한 사례 등을 제외하고, 최종 207가구의 자료를 최종분석에 포함시켰다. 조사 기간은 2009년 9월 14일부터 10월 1일까지 2주간 이루어졌다. 조사의 신뢰성을 확보하기 위해서 완성된 질문지 중 30%를 무작위 추출하여 전화 검증을 실시하였다.

연구내용을 살펴보면, '본 사업'에 있어서의 치료비 지원 서비스 영역, 정보제공 및 가족지원 영역에서의 실천적 정책적 함의를 도출하였다. 핵심 사업으로서 ① 저소득층 가정에서 태어난 이른둥이가 건강하게 자랄 수 있도록 치료비 지원사업과 함께 이른둥이 가정의 사후관리를 통한 정서적 지원사업 ② 이른둥이에 대한 부정적인 생각을 바로잡고 정확한 정보를 제공하기 위한 사회적 인식 개선사업 ③ 건강한 기부 문화 확산을 위한 캠페인 전개 ④ 이른둥이가 잘 자랄 수 있는 사회환경을 조성하기 위한 정부 정책 제안 활동으로 정리하였다. 그리고 서비스 구성 체계로는 ① 입원/재입원치료비 지원 ② 재활치료비 지원 ③ 정보제공 및 가족지원 등으로 정리하였다.

연구결과를 보면, 특히 치료비 지원 서비스 영역과 관련해서는 이른둥이 가족의 특성상 치료비 지원 서비스가 가족의 경제적인 문제나 의료비 문제에 직접적인 도움이 되었다 한다. 이뿐만 아니라 가족 문제 해결에도 긍정적인 도움이 되었고, 실제 삶의 태도나 사회를 바라보는 태도도 긍정적인 방향으로 변화시켰음을 확인할 수 있다고 했다. 이러한 결과는 치료비 지원과 같은 경제적 지원이 심리사회적 변화까지도 초래할 수 있음을 보여주는 의미있는 결과라고 하였다.

마지막으로 이 연구의 제언을 살펴보면, 치료비 지원 서비스로는 향후 치료비 지원 절차를 수혜자 중심의 행정으로 간소화가 필요하다고 한다. 또한 부모의 건강 상태, 양육지원망 정도 등 아동과 가족의 위험 사정 영역을 포괄적으로 고려하여 서비스의 제공 방식을 유연하게 적용할 것을 제언하였다.

또한, 정보제공 및 가족지원 행사로 서비스 단절이 이루어지지 않도록 다양한 장애아동 관련 서비스 네트워크를 형성하여 효과적으로 자원연계를 할 수 있도록 하는 것이 필요하다고 하였다.

그리고 민관 협조체계 구축으로는 대상의 사각지대만을 찾아서 서비스를 확대할 것이 아니라 서비스 내용과 형태의 사각지대로까지 관점을 확대할 필요가 있다고 하였다.

6) 광명시 보건소 맞춤형건강관리센터 시범사업 연구조사(2011년 4월)[12]

2010년 10월에 시작된 시범사업이 2011년 9월에 완료되었다. 연구조사 결과발표 및 전문가 간담회가 4월에 진행되어 전문심사위원 회의 때 공유하였다.

2010년에 광명시 보건소 맞춤형건강관리센터와 결합하여 지역 내 이른둥이 연계지원이 시범사업으로 실시되었다. 사업진행자는 성신여대 간호학과 조정민 교수이고, 사업기간은 2010년 10월~2011년 9월까지였다. 총 지원액 1,500만 원이 배분대상자 28명에게 100% 집행되었다. 지원항목으로는 재활치료 관련 비용(입원비 제외), 보조기 임대 비용(월 최대 10만 원), 시나지스 주사(1회 최대 20만 원), 이른둥이 성장, 발달 관련 검사비 전액지원 등이 있었다.

이는 공공기관이 이른둥이 가정의 사후 관리를 통한 정서적 지원 서비스를 제공한 데 의의가 있으며, 이른둥이 추후관리 protocol을 경기도에 제안하여 지역사회에 있는 이른둥이가 정상적으로 성장할 수 있는 여건을 마련했다는 의견이 있었다.

7) 이른둥이 가정의 욕구조사 결과 및 지역사회 지원체계 개발을 위한 제언(2011년 4월)[13]

지역사회 이른둥이 욕구조사 기반 지원체계 모델 연구는 숭실대 사회복지학과 이채원 교수가 2010년 8월~12월까지 진행했다.

조사는 지역사회 표본 (n=91)과 병원표본(n=118)을 편의 추출하여 이 가운데 178사례를 분석하여 양육스트레스(일상적 스트레스, 부모역할 부담감), 우울, 서비스 욕구(정보 및 교육, 경제적 지원, 양육 지원, 가족체계 지원)를 측정하였다.

욕구조사 결과 대부분의 서비스 항목에 모두 필요성을 높게 인지하고 있었다. 서비스 영역별로 보면 경제적 지원에 대한 욕구수준이 가장 높았고 상대적으로 가족체계 지원 서비스에 대한 욕구가 낮게 나타났다.

의료비 지원, 재활치료비 지원의 중요성을 가장 높게 인지하고 있었다. 그 다음으로 성장발달에 대한 정기검사와 이른둥이 돌봄이 서비스 등과 같은 양육 지원이 중요하다고 응답하였다.

이른둥이 가정을 위한 지역사회 지원체계는 두 가지로 나누어 볼 수 있다. 우선 장애가 없으나 건강상 취약한 시기의 이른둥이를 위해서 위기 기간을 잘 넘기고 성장할 수 있도록 지원하는 지원체계가 있을 수 있다. 또 하나는 장애를 가진 이른둥이 가족을 위해서 장애인 복지체계에 연계시켜 주는 지원체계를 들 수 있다고 하였다. 이를 위해서는 이른둥이가 출생 후 거치게 되는 기관을 중심으로 기관별 모델을 생각해 볼 수 있는데, 이러한 기관들 간의 연계가 원활히 이루어져서 서비스의 연속성이 보장될 수 있도록 하는 통합연계시스템이 필요하다고 하였다. 또한 장애를 가진 이른둥이의 조기발견 및 유관 복지제도와의 연계가 원활히 이루어질 수 있도록 하는 시스템이 필요하다고 했다.

12) 아름다운재단(2011). " 광명시 보건소 맞춤형건강관리센터 다솜이 작은 숨결 살리기 종결사업보고", 아름다운재단
13) 이채원(2011). "지역사회 이른둥이 욕구 및 자원파악을 통한 연계모델 개발", 교보생명 · 아름다운재단

이 연구에서는 이른둥이 출산 후 거치게 되는 기관별로 지원프로그램을 제시하였다. 즉 위기개입형 병원 모델, 지역사회기반 방문관리형 보건소 모델, 그리고 취약가정 집중사례관리형인 복지서비스기관 모델 등이었다.

그런데 이상의 모델들은 서로 독립적으로 존재하는 것이 아니라 서로 연계되고 의뢰가 이루어질 수 있어야 한다고 하였다. 즉 병원에서 지원체계로의 초기진입이 이루어지면 퇴원 시점에 해당 지역사회 보건소와 연계하여 이른둥이 및 가족에 관한 정보가 등록되도록 하고, 퇴원 후 일정 시기에 방문이 이루어지도록 연계되어야 한다고 하였다. 또한 가정방문에서 고위험 취약가정이 의심될 경우 관련 복지서비스기관에 의뢰할 수 있도록 네트워크가 구성되어야 한다고 하였다.

3. 소결

'본 사업'의 전년도 주요 전개 및 확충 과정을 지원기준 및 지원대상의 변화와 접수 및 지원과정의 변화, 그리고 제출 서류의 변화 및 사업관리 수행과정 등 4가지 주요 변수를 범주로 하여 살펴보았다. 그리고 이미 보고된 7개의 '본 사업' 관련 선행연구 등을 통하여 살펴보았다. 그 결과 '본 사업'은 ① 치료비 지원사업 ② 이른둥이에 대한 사회적 인식개선사업 ③ 기부문화 확산 ④ 정부정책 견인 활동 등을 핵심으로 다음과 같이 요약할 수 있다.

1) 대상표적을 이른둥이만으로 설정한 일관되고 지속적인 지원사업

교보생명과 아름다운재단이 이른둥이에 대한 사회적 책임과 신념을 바탕으로 2004년에 '본 사업'이 시작되었다. '본 사업'은 10여년 동안 이른둥이만을 대상표적으로 변함없이 사업의 목표를 일관되게 유지하고 발전시켜 온 지원사업이다.

10여년 동안의 지원사업을 통한 수혜자에 대한 연구를 보면 이른둥이 부모들이 원하는 지원사업의 방향을 크게 4가지였다. 즉 경제적 지원, 이른둥이 양육의 지원, 이른둥이 부모를 위한 심리사회적 지지체계의 마련, 그리고 사회적 기반의 확충으로 정리하여 제시하고 있다.

2) 치료비 지원사업 범위의 지속적 확대와 변화

'본 사업'은 처음에 저소득층 가정에서 태어난 이른둥이에 대한 초기입원치료비 지원중심의 사업이었다. 그러나 이후 5년간 재입원 및 재활치료비지원 등 직접적인 치료비 지원대상 및 지원범위를 확대해 가면서, 지원기준 완화와 기준을 변경하였다. 한편 치료비 이외의 지원 활동으로 이른둥이 가정 어린이날 행사, 단체

공연관람 등 이른둥이 가정의 정서적-경제적 지원을 위한 다양한 사업으로 확장되어 왔다.

주요 연구결과를 살펴보면, '본 사업'의 치료비 지원 부분과 진행하는 행사 등을 포함한 사업 전반에 대하여 대부분이 만족한다고 하여 긍정적인 반응인 것으로 나타났다. 또 다른 관련 연구를 보면 5년의 시점이 되던 2009년에 다양한 성과평가를 위한 연구와 행사 등이 진행되었다. 그 결과 대체로 긍정적인 사회적 환류가 이루어졌다. 기존 이른둥이 사업 확대 검토사항을 보면, 재입원 지원확대 여부, 재활치료지원 확대, 치료비 지원 분야 확대, 최대지원금 변경, 신규영역에 대한 조사 등이었다. 한편, '본 사업'이 과연 의도한 목적대로 운영되고 있는가, 혹은 이른둥이 가정에 실제적으로 도움이 되는 경제적 · 심리적 지원을 하고 있는가 등으로 평가받을 수 있는 효과적인 표준성과관리 프로그램의 연구도 함께 실시되었다.

3) 이른둥이에 대한 사회적 인식개선 사업과 홍보

'본 사업'은 민간의 지원사업이지만 이른둥이에 대한 부정적인 생각을 바로잡고 정확한 정보를 제공하기 위한 사업이다. 이를 위해 이른둥이 한글 이름 공모 등과 같은 기념비적인 활동이 있었다. 또한 협력 네트워크 구축(56개 협력병원 체결, 신규 전문심사위원 위촉 등)에 대한 내용 및 전문 웹사이트 운영, 보건소 홍보 강화, MBC라디오 여성시대 공동캠페인 진행 등 이른둥이에 대한 긍정적 인식 제고를 위해 노력해 왔다. 이를 통해 이른둥이에 대한 공공의 책임성을 고양시키려는 활동도 명시적으로 수행해 왔다.

이와 관련된 연구를 살펴보면, 사업 중장기 목표 설정과 적극적인 홍보 진행이 요구된다는 평가가 있었다. 지원사업에 대한 기존 홍보 통로(의료기관, 보건소, 복지관 등)의 집중적 개입과 신규 통로에 대한 개발 및 관련 커뮤니티와 결합한 사업 홍보에 대한 논의가 대두되었다. 한편 앞으로 치료비 지원 절차를 수혜자 중심으로 간소화해야 한다. 또한 부모의 건강 상태, 양육지원망 정도 등 아동과 가족의 위험 사정 영역을 보다 포괄적으로 고려하고 서비스의 제공 방식을 더 유연하게 적용해야 한다고 제언하였다. 또한, 정보제공 및 가족지원 행사 등으로 서비스 단절이 이루어지지 않도록 다양한 장애아동 관련 서비스 네트워크 형성으로 효과적인 자원연계 방법이 필요하다고 하였다.

4) 기부문화 확산과 정부정책 견인 활동

'본 사업'은 이른둥이 가정에 대한 지원과 아울러 기부문화 확산이 설정되어 있다. 교보생명 아름다운일터 캠페인, 돌잔치 나눔 캠페인, 다솜이 희망산타 가정방문, 미숙아 한글 이름(이른둥이) 공모 등을 통한 기부자 참여 및 서비스 활동이 있다. 그리고 정부정책 견인 활동으로 성과평가 연구, 전문가 간담회 개최, 세미나 등을 수행하고 있다.

이와 관련 연구를 보면 교보생명의 사회공헌활동에 관한 관심 및 아름다운재단에 관한 관심에 대한 조사결과, 거의 모든 응답자의 관심이 증가한 것으로 조사되었다. 또한 기부활동에 대한 참여 의사에 대하여는 치료비 지원을 받은 것을 계기로, 대부분의 응답자가 앞으로 기부활동 참여에 긍정적인 것으로 나타났다. 사회

에 대한 시각 변화에 대한 결과에서는 '본 사업' 의 치료비 지원을 통해 사회에 대한 시각이 긍정적으로 변했다는 응답이 대부분으로, 긍정적인 영향을 끼친 것으로 조사되었다.

제 3 장 ▼ 다솜이작은숨결살리기 사업성과의 탐색

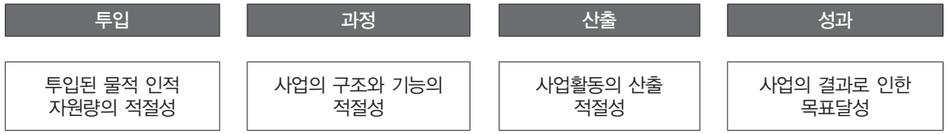
1. 사업성과 판단의 논리 45
2. 다솜이작은숨결살리기 사업성과 탐색 48
3. 사업성과에서의 쟁점 67

제❸장 다솜이작은숨결살리기 사업성과의 탐색

1. 사업성과 판단의 논리

최근 일반적으로 사업평가를 위해 많이 사용되는 방식은 논리모형(Logic Model)에 기초한 것이다. 논리모형은 투입(input), 과정(throughput), 산출(output), 성과(outcome)의 논리흐름에 따라 궁극적으로 처음에 설정된 목표에 성과가 얼마나 근접하였는지를 중심으로 평가하는 방식이다.

〈그림 3-1〉 논리모형



논리모형이 사업의 성과판단을 위해 가장 많이 이용되고는 있으나 최근에는 보다 다양하고 세밀한 평가모형이 활용되기도 한다. 조성우(2009)는 성과관리를 위한 다양한 모형을 제시하며 그중 BSC(Balanced Score Card)의 적절성을 강조하였다. 특히 이에 입각하여 BSC 모형을 다솜이작은숨결살리기 사업의 성과평가 도구로 활용한 바 있다. BSC모형에서의 고전적 4가지 주요관점은 재무적 관점과 고객관점, 내부 프로세스 관점, 학습과 성장관점이다. 그리고 비영리단체를 위한 BSC 활용에서는 사명, 전략, 고객, 재무, 내부프로세스의 개발, 학습과 성장을 강조하였다(Niven, 2005, 조성우 2009에서 재인용).

2009년 사업의 5주년을 맞아 '본 사업'은 BSC모형에 입각한 표준성과관리시스템 개발연구를 진행하였다. 그리고 이 표준성과관리시스템은 사업의 전반적인 체계를 명시적으로 제시하도록 하였다. 이 체계는 지금까지도 이 사업의 연차별 평가과정을 위해 업무의 한 과정으로 통합되어 활용되고 있다. 이에 따라 제시되고 있는 다솜이작은숨결살리기 사업의 표준성과관리에서의 대체적 틀은 다음과 같다.

사 명

"우리의 사명은 모든 이른둥이들이 건강하게 생활할 수 있도록 지원하고 이른둥이 가정이 역경에서 좌절하지 않도록 지원"

비 전

이른둥이 가정의 치료포기율을 낮추고 재활치료율을 지속적으로 증가

이른둥이 가정이 쉽게 도움을 요청할 수 있는 지원시스템을 구축

건강한 기부문화 확산을 위해 지속적인 활동

이른둥이에 대한 건강한 사회인식 및 지원제도의 변화 견인

핵심사업

가정 지원사업

정부정책 제안

사회적 인식개선을 위한 홍보

기부문화 확산

BSC 상의 성과지표 : 핵심성과지표(KPI)

s1. 치료/재활비 지원 이른둥이 수(200%)

s2. 이른둥이 가정 만족도 검사점수(200%)

s3. 이른둥이 가정의 가족관계 변화 통계 검증(150%)

s4. 기부자 만족도 검사점수

s5. 병원파트너십 검사점수

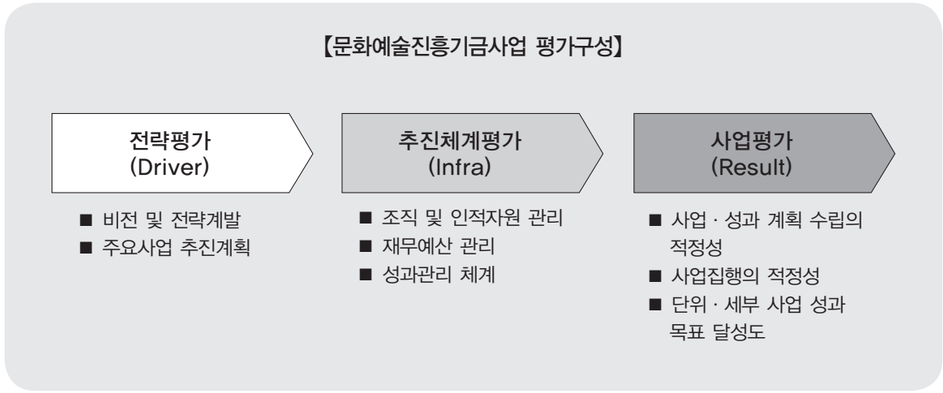
s6. 기부자 수(150%)

s7. 기부금액

그러나 통상 논리모형에 의한 성과평가나 BSC 체계에 따른 사업평가는 미시적 혹은 중시적 관점에서의 사업평가와 관련된다. 예를 들어 특정한 사업 자체의 목표나 표적 자체가 계속 유효한가와 같이 거시적인 정책환경의 검토는 함께 병행되지 않는 것이 일반적이다. 사업의 목표나 비전 자체가 전환되어야 하는 경우 논리모형이나 BSC모형을 그대로 적용할 수 없다. 오히려 이 모형들을 통해 설정된 사업의 평가틀 자체의 전환을 모색해야 할 필요가 있다. 현재 '본 사업'의 핵심성과지표 7가지는 연차별 사업의 적절한 집행을 확인하고 모니터링하는 데는 좋은 계량적 지표가 될 수 있다. 그러나 사업의 방향 자체를 모색하는 데에서는 다소 국한된 미시적 관점의 결과만을 제시할 수밖에 없다.

이와 관련하여 외부의 사업평가 중 하나인 2012년에 수행된 문화예술진흥기금사업 평가의 경우(문화체육관광부 · 문화예술진흥원, 2012) 사업전반에 대한 평가의 틀은 다음과 같이 제시하고 있다.

〈그림 3-2〉 문화예술진흥기금사업 평가구성틀



본 연구에서 성과진단과 사업 전망의 모색은 영 기준(zero base)에서 사업의 전반적 상황을 진단함에 있다. 따라서 중시적이고 미시적인 성과판단 외에 거시적 측면에서의 사업 전반에 대한 검토가 필요할 수 있다. 반면 사업 5주년을 전후하여 정립되었고, 이에 기초하여 그간 진행되어 온 사업평가의 내용과 틀 역시 '본 사업'의 성과진단에 매우 중요하다. 이를 무시하고 새롭게 사업의 성과나 틀을 진단한다는 것은 부적절한 낭비적 요소를 가진다.

따라서 본 연구에서는 거시적인 사업의 정책환경과 표적, 목표, 사업구조를 점검하며 동시에 기존에 개발된 표준성과관리체계에서의 주요한 내용을 병합한다. 이를 위해서는 표준성과관리체계에서 선언된 핵심사업의 성격들을 검토하되 평가지표 자체의 산식에 의해 요약된 점수치(summary score)로 정량적 판단을 하는 것은 유보한다.

기본적으로 사업의 지속성 특히 미션이나 비전에서의 기본틀을 그대로 지속하는 것이 타당한가의 부분은 거시환경 영역을 중심으로 판단한다. 여기에서의 판단준거는 사업욕구의 크기를 나타내는 관련 지표들의 종단적인 추이, 국내 다른 영역 혹은 외국 이른둥이 관련 영역과의 비교가 중심이 된다.

현재의 핵심사업 구도(치료비 등 가족지원, 사회적 인식개선, 기부문화 확산, 정부정책 제언)를 그대로 유지할 것인가의 판단은 핵심적 성과의 판단 영역을 통해서 주로 이루어진다. 여기에서의 준거는 면접을 통한 질적 자료와 계량적인 사업 자료를 활용한 변화의 정도가 된다.

치료비 지원을 받은 가족의 수나 지원금액은 논리상으로는 산출지표이지만 사실상 핵심적 사업성과에 해당한다. 그러나 어느 정도의 정량지표 수준이 적절한 것이라고 판단할 근거로서는 취약하므로 종단적 추이를 통해 산출의 의미에서 검토한다.

투입 및 과정지표와 산출지표를 통해서는 '본 사업'의 구체적인 작동방식에 대한 개선, 향후 변화 방향의 모색을 위한 내용을 추출한다.

〈표 3-1〉 투입 및 과정지표와 산출지표

구분	영역	핵심자료	보조자료	비고
거시환경	이른둥이 출현률	통계자료	면접	
	이른둥이 지원 환경 (다른 지원사업의 현황)	기존연구	면접	2011.03 연구보고서
	사각지대 상황	면접	기존연구	2009년 심포지엄보고서
	사업 주체의 욕구	면접		
투입 및 과정	사업별 예산	사업자료		
	운영주체 내부 협의 적절성	면접		
	외부협력체계와의 협력성	면접	사업자료	
산출	지원금액	사업자료		
	지원 가족(개인) 수	사업자료		
	만족도(수혜자, 기부자 외)	사업자료	면접	
	기존 사업 평가	기존연구	사업자료	2009년 심포지엄보고서
핵심적 사업의 성과	지원가족에 대한 도움정도 (단기 – 치료포기 경감 중장기 – 가족기능 증진)	면접	기존연구	면접자료를 통해 4장에 주된 분석내용 제시
	사회적 인식개선	면접	기존연구	
	기부문화 확산	면접	사업자료	
	공공정책 견인	면접	사업자료	
	서비스 접근성[14]	면접	사업자료	

2. 다솜이작은숨결살리기 사업성과 탐색

1) 거시환경

① 이른둥이 출현률

가장 기본적인 거시환경은 역시 이른둥이 출현률이다. 많은 관련 연구들이나 선행 조사자료에 따르면 이른둥이 출현은 꾸준히 증가하고 있는 추세이다. 물론 이른둥이에 대해 '본 사업'이 채택하고 있는 체중과 출생주수의 두 가지 조건을 동일하게 사용한 통계가 안정적인 것은 아니고 둘 중 하나의 기준에 따른 통계가 많다. 하지만 대체적인 경향성을 확인하는 데에는 무리가 없다.

14) 서비스접근성의 기본 성격은 사업과정 지표에 해당하나 '본 사업'의 미션 중 서비스 접근성을 제고한다는 것이 포함되어 있고 그 의미가 단지 본 프로그램의 접근성만을 의미하는 것이 아니라 지역사회 내에 이른둥이 지원서비스의 접근성을 제고하는 체계를 구축한다는 대외적 의미를 가지고 있어 여기에서는 임시적으로 핵심성과지표에 포함시켰다.

37주 미만의 출생아에 대한 통계수치들은 세부적인 수치에서 다소의 차이는 있으나 증가의 경향성은 일관성 있게 나타나고 있다.

〈표 3-2〉 이른둥이 출생 빈도

연도	임신 기간 37주 미만 출생 수 (A)	빈도 (A / 연간 총 출생 수)
1995년	18,232	2.5
2000년	23,919	3.8
2005년	20,521	4.7
2006년	21,681	4.8
2007년	25,314	5.1
2008년	25,702	5.5
2009년	25,374	5.7
2010년	27,823	5.9

단위 : 명/%

통계청의 인구동향조사에 기반한 보건복지부의 모자보건사업안내에 따르면 연도별 저체중출생아 발생추이 역시 꾸준히 증가하고 있음을 볼 수 있다.

〈표 3-3〉 연도별 저체중출생아 발생추이

구분		2005년	2006년	2007년	2008년	2009년	2010년	2011년
출생아 총수		435,031	448,153	493,189	465,892	444,849	470,171	471,265
저체중 출생아	발생률	4.3	4.4	4.7	4.9	4.9	4.9	5.2
	발생수	18,519	19,507	23,007	22,725	21,954	23,537	24,647

단위 : 명/%

저체중출생아의 발생이 늘어나는 것은 의료기술의 발달과도 밀접히 관련된다. 역으로는 총 출생아 1,000명당 1세 미만 영아사망아 수를 의미하는 영아사망률의 감소가 꾸준히 나타나고 있다.

〈표 3-4〉 영아사망률 추이

구분	1996년	1996년	2002년	2006년	2008년	2009년	2010년	2011년
영아사망률	7.7	6.2	5.3	4.1	3.5	3.2	3.2	3.0
OECD 평균	8.1	7.1	6.5	4.9	4.7	4.6	-	4.4

단위 : %

서구 국가에 비해 우리나라의 영아사망률 감소가 더 빠르게 나타나고 있으며 현재는 OECD 평균보다 낮은 사망률을 나타내고 있다.

이른둥이는 체중이 작고, 저체중출생아에게는 선천성이상질환의 발생률이 높다. 2006년 기준으로 출생아 만 명당 선천성이상질환의 발생률을 보면 체중에 따른 차이가 현저함을 볼 수 있다.

〈표 3-5〉 선천성이상질환 발생률

체중	1000g 미만	1000g ~ 1500g	1500g ~ 2500g	2500g ~ 3000g	3000g ~ 3500g	3500g ~ 4000g	4000g 이상
선천성이상질환 발생률	5009.7	2319.7	840.7	341.8	247.3	232.6	239.6

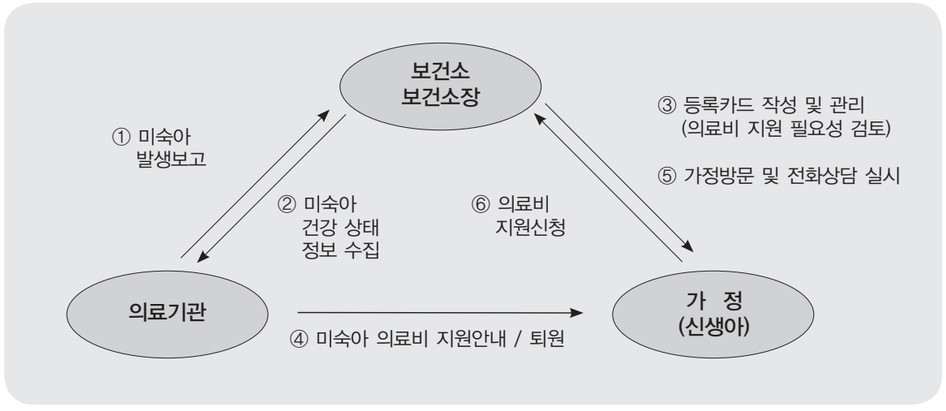
단위 : %

이는 결국 최근 들어서 이른둥이의 출산이 지속적으로 늘고 있으며, 이른둥이의 저체중에 따른 이상질환의 발생도 계속 늘어나고 있음을 의미한다. 의료기술의 발전은 이른둥이의 출생은 늘리고 있으나 이들둥이에게 발생할 수 있는 건강의 문제를 충분히 예방하지는 못하는 수준이다. 이른둥이 가정의 의료비용 부담상황이 아직은 해소되기보다는 계속 심화되고 있는 환경이라 할 수 있다. 사업의 거시적 배경요인으로서 이른둥이 출현률은 지원사업의 필요성을 강조하고 있는 방향에서 해석될 수 있다.

② 이른둥이 지원 현황

이른둥이에 대한 지원은 공공과 민간 각각에서 나타나고 있다. 먼저 공공의 지원사업 중 가장 대표적인 것은 모자보건사업의 일환으로 진행되고 있는 이른둥이 가정방문사업과 이른둥이 및 선천성 이상아 의료비지원 사업이다. 이른둥이에 대한 지원은 과다한 의료비 지출 및 치료포기로 발생하는 장애 및 영아사망을 예방하는 것을 목적으로 1999년 2월에 모자보건법 및 모자보건법시행령 등을 개정하여 국가적 차원에서 이른둥이 및 선천성 이상아를 등록하고 의료적 지원을 위한 법적 근거를 마련한 것이 중요한 계기가 되었다.

〈그림 3-3〉 이른둥이 및 선천성이상아 등록관리체계



2000년부터 이른둥이 및 선천성 이상아에 대한 의료비 지원을 실시하여 2001년 1월부터는 전국 보건소를 통하여 생활이 어려운 가정에서 출생한 이른둥이 및 선천성 이상아에게 의료비를 지원해 주고 있다. 이 활성화에는 '본 사업'이 큰 영향을 미쳤다.

결국 보건소에서 이루어지고 있는 이른둥이 지원사업은 '본 사업'에 비해 평균소득 150% 이하라는 규정으로 중산층을 포괄하고 있다. 저소득층 중심이라기보다는 보다 '보편주의적 대상범위'를 가지고 있다. 또한 지원금액의 측면에서도 '본 사업'에 비해 큰 규모를 지원하고 있다. 반면, 지원의 대상에서 재활치료 등의 지원은 없이 신생아중환자실에서의 입원치료비 지원에 사실상 제한되어 있다. 지원절차도 경직적이라는 불만이 높은 편이다.

물론, 이 사업 이외에도 이른둥이가 경험하는 질환이나 어려움에 대해 '이른둥이지원의 초점'은 아니지만 의료보장이나 기타 공공 사회복지 프로그램이 관련된 지원을 수행하는 경우도 있다.

공공 지원사업 외에도 민간 지원사업도 있다. 물론 가장 대표적인 이른둥이 대상의 민간 지원사업은 본 다솜이작은숨결살리기 지원사업이라고 할 수 있다. 우리나라에서 공공 지원사업 외에 이른둥이에 대한 지원사업은 '본 사업'이 가장 핵심적인 위치를 차지하고 있음은 분명하다. 그 외 민간 지원사업의 대표적인 내용들은 다음 표에서 보는 바와 같다. 대체적인 특징으로 이른둥이 자체에 집중된 사업이 거의 없이 일반적인 아동 의료비 지원사업에서 이른둥이도 대상이 될 수 있는 경우가 일반적이다. 하트하트재단에서만 이른둥이 중심의 지원 프로그램이 운영되는 것이 있다. 아동에 대한 의료비 지원사업은 여러 가지가 있다. 그중 대부분은 이른둥이 초점의 지원사업은 아니나 희귀난치성질환 혹은 이른둥이에게 자주 발생할 수 있는 시력, 심장 관련 질환이나 뇌병변장애 등 이른둥이 가정에 지원이 가능한 방식이다.

〈표 3-6〉 다솜이작은숨결살리기 지원사업 외 민간단체의 이른둥이 관련 주요 지원사업

기 관	프로그램	주요 내용
하트하트재단	위기아동 의료비지원	시각장애아동, 화상환아지원, 희귀난치환아지원과 더불어 이른둥이에 대한 의료비(합병질환 예방 및 치료, 2차 장애발생 예방 지원) 지원
세이브더칠드런	보건의료사업 (한생명살리기)	빈곤 아동을 대상으로 한 검사 및 외래치료비 지원사업, 입원 및 수술비 지원사업, 이주아동 의료비 지원사업, 심리치료 지원사업 등 수행
한국실명예방재단	취학전 어린이의 눈건강증진사업	취학 전 어린이의 눈 건강증진 사업은 조기 시력검진과 치료, 저소득층 눈 수술비 지원
생명보험사회공헌재단	저출산해소 및 이른둥이지원사업	고위험 임산부 지원, 조부모육아교육지원과 아울러 이른둥이에 대한 복지 및 의료 지원사업
사회복지공동모금회	저소득층 의료비 지원사업	최저생계비 200% 이내 저소득층에 대한 산정특례대상 중증질환 및 희귀난치성 질환 가구에 대한 의료비 지원
한국의료지원재단	의료비 지원사업	저소득층 대상의 의료비 지원사업

푸르메재단	의료 및 재활치료 지원	장애아동에 대한 의료비 및 재활치료비, 맞춤형 보조기구 지원
한국사회복지협의회	새생명 지원사업	저소득가정 소아암, 백혈병, 희귀난치성질환 의료비 지원
한국심장재단	심장질환 지원 사업	경제적 형편이 어려운 자 중 심장질환이 있는 대상자에게 수술비 지원

세이브더칠드런, 한국심장재단, 생명보험사회공헌재단, 한국의료지원재단, 푸르메재단, 사회복지공동모금회, 새생명지원센터, 희귀난치성질환연합회, 기아대책 등의 프로그램도 일부 관련되고 있다. 이들 프로그램 중 상당수는 지원금액이 건당 수천만 원의 최대한도를 설정하는 경우도 있어 '본 사업' 보다는 사례당 큰 규모의 의료비 지원을 수행하는 경우도 많다. 그러나 (이른둥이가 대상으로 선정될 수도 있으나) 기본적으로 이른둥이 대상의 지원이 아니기 때문에 이른둥이 가정의 지원욕구에 부응하는 것은 극히 예외적인 상황이라 할 수 있다.

또한 의료기관 내의 후원회, 언론매체를 통한 지원사업, 커뮤니티나 카페를 통한 개별모임에서의 지원도 존재한다. 한편으로는 영리적 형태의 태아보험 역시 영리사업이지만 이른둥이 가정의 의료비 부담을 경감하는 데 중요한 역할을 담당하고 있다. 의료비 지원이 아니어도 이른둥이에 대한 정보나 자조집단 역할을 하는 온라인상의 모임(http://cafe.daum.net/inq) 등도 운영되고 있으나 조직적 공신력을 가지고 있는 것은 아니라는 측면에서 취약한 상황이다.

③ 사각지대

이른둥이 지원사업의 거시적 타당성을 확인하기 위해서는 연간 약 25,000명 이상이 신규 출현하고 있는 이른둥이에 대해 앞에서 살펴본 다른 지원사업이나 지원체계가 얼마나 잘 대응하고 있는지, 혹은 그 반대의 측면에서 사각지대 규모가 얼마나 되는지가 중요한 의미를 가진다.

모자보건사업 예산편성 중 이른둥이 및 선천성 이상아 의료비 지원을 살펴보면 2004년에는 840명, 10억 800만 원이었던 것이 2005년에는 2900명, 30억 원, 2006년에는 4,499명, 63억 원의 예산으로 다솜이작은숨결살리기 지원사업 시작과 같은 시점에 급격히 이른둥이 가정에 대한 의료비 지원이 늘어났다. 2013년 기준으로 전국 13,395명에 대해 약 228억 원의 예산이 책정되어 있다. 반면, 민간사업의 지원규모나 커버리지는 미미한 수준이라 해야 할 것이다. 즉, 민간 지원이 본 사업을 제외한다면 사각지대에 미치는 영향은 거의 고려할 필요가 없는 수준이다.

보건소를 통한 이른둥이 치료비 지원사업은 계획의 측면에서는 대략 전체의 50% 이상이라는 비교적 큰 대응범위를 나타내고 있다. 현재 평균소득 150%라는 상당히 높은 지원범위를 선언하고 있는데, 이를 감안하면 일부 고소득층을 제외한 전체 이른둥이 70~80% 정도가 혜택을 받을 수 있는 설계라 할 수 있다. 이에 비해서는 예산의 편성이 적어 아직도 50% 미만에 대해서만 지원이 가능한 예산 수준이다. 그래서 예산이 고갈되면 지원이 제때 이루어지지 않는, 공공사업으로서는 기형적인 사업구조를 가지고 있다.

또한 초기 신생아중환자실 진료비라는 범위의 제약성, 점차 부각되고 있는 외국인이나 외국에서 출산한 내국인 등에 대한 미지원, 건강보험에 적용되지 않는 부분에 대한 고려의 부족 등과 같은 사각지대가 나타나고 있다. 이 사각지대는 대상자라는 '보완' 의 측면과 욕구라는 '보충' 의 측면으로 나누어 볼 수 있다.

보완이라는 측면에서 사각지대는 현재 공공의 지원이 전체 이른둥이 중 50%가량을 지원하고 있는데, 여기에 포함되지 않는 50%가 일단 제기될 수 있다. 물론 그 중에는 고소득층, 의료비지원 필요성이 크게 부각되지 않는, (상대적으로 건강한) 사례도 상당 부분 포함된다. 그러나 외국인 가정이나 건강보험에 적용되지 못하는 사례(외국출산, 공공건강보장 제외사례 등)는 욕구가 큰 사각지대라고 할 수 있다.

보충이라는 측면에서의 사각지대는 복수의 입원, (공공의 지원 수혜 후에도) 부담이 매우 크게 발생하는 고가의 의료비 발생, 외래나 재활치료비 의료지원이 이루어지고 있으나 행정적으로 이에서 배제되는 비용(병원이 아닌 곳으로 비용이 지출되는 경우 등), 의료비 외에 가족의 심리사회적 욕구에 대한 지원 비용, 이른둥이에 대한 사회적 인식개선과 공공지원 확대를 위한 활동 비용 (2014년 예산편성 상황에서도 공공지원 예산은 조기에 종결될 것으로 예측되는 상황의 감안 등) 등의 추가적 지원의 필요성이 크다.

본 사업이 시작한 2004년에 비해 현재는 보완적 측면에서의 사각지대보다는 보충적 측면에서의 사각지대의 중요성이 커지고 있다. 이는 공공지원의 규모가 커졌다는 긍정적 측면도 작용하는 것이지만 공공지원이 가지는 경직성에 의해 쉽게 해소되기 어려운 것이기도 하다. 때문에 이 사각지대의 상당 부분은 현재로서는 유연성이 높은 민간이 대응하는 것이 적절한 영역이라 할 수 있다.

④ 사업 주체의 욕구

교보생명과 아름다운재단이 도모하고자 하는 주체의 욕구 역시 중요한 고려요인이 된다. 특히 교보생명의 경우 보험회사라는 정체성에 따라 가족생활주기 중 아동에 대한 역경극복의 지원이라는 콘셉트에 비추어 이른둥이 지원은 매우 적절하게 포착된 대상초점인 것으로 여겨질 수 있다. 이는 현재의 시점에서도 유용하다고 할 수 있다.

반대의 측면에서 기업의 경우 대개 한 영역의 사업을 장기간 계속하기보다는 혁신적인 영역으로 발굴하고 이전하는 선도성에 초점을 둘 수 있다. 그리고 이러한 측면에서 공공영역의 역할을 크게 이끌어냈다는 점은 사업의 내용을 전환하려는 욕구의 근거가 될 수 있다.

이른둥이 지원사업이 지난 10년의 변화상황에도 불구하고 사업 주체들의 욕구에 부합하는 것인가의 판단이 중요하다.

〈표 3-7〉 사업주체의 욕구

사업지속강화의 측면	사업축소변화의 측면
이른둥이 출생률 지속 증가 공공지원의 경직성과 지속적인 사각지대 욕구 이른둥이 지원이 가지는 의미와 사업주체 특성의 부합성 그간의 사업진행이 가져온 브랜드 가치와 전통(?)	공공 지원사업의 확충 10년에 걸친 동일사업의 반복적 경험

전체적으로 볼 때, 사업의 거시적 환경 측면에서는 본 다솜이작은숨결살리기 지원사업 자체에 대해서는 지속보강이라는 방향이 더 부각되는 여건인 것으로 판단할 수 있다. 다만 이는 공공지원 사업이 앞으로도 계속 보강되는 상황을 전제할 때, 이에 따른 '본 사업'의 정체성 고민과 전략방향이 잘 모색되어야 한다는 조건이 부여되어야 한다. 즉, 사업의 필요성은 높으나 현재의 시점에서는 이른둥이에 대한 치료비 지원을 수행하고 있다는 자체만으로서는 필요한 혁신성을 담보하기는 어렵다. 공공지원의 확충에 따른 사각지대의 변화내용에 민감하게 대응할 필요가 있다.

2) 투입 및 과정

① 사업별 예산

전체 사업 예산의 현황은 2004년부터 2012년까지 결산이 이루어진 9년간 총 63억 1천 7백만 원 가량이다. 그중 49억 7천만 원은 교보생명 FP와 기업의 기부금이고, 12억 5천여 만 원은 아름다운재단의 1%기부자 기부금액이다. 기타의 매칭기금은 약 9천만 원 정도이다. 첫 해 약 3억 7천만 원 가량으로 시작된 사업예산 규모는 2012년 약 8억 정도로 2배 이상 증가하였다.

하지만 이러한 증가는 해가 갈수록 꾸준히 나타난 증가세라기보다는 초기 1~2년 사이 급격한 예산규모의 성장 이후 최근에는 답보 상태인 것으로 보인다. 2007년 이후 7억 원을 넘어선 예산규모는 현재까지 유지되고 있다.

〈표 3-8〉 전체 사업 예산 현황

구분	교보생명 FP 기부금액	1%기부자 기부금액	기타(매칭기금)	합계
2004년	316,187,880	52,951,609	0	369,139,489
2005년	566,897,624	22,324,687	0	589,222,311
2006년	517,427,636	170,433,666	10,000,000	697,861,302
2007년	571,639,628	160,278,785	139,000	732,057,413
2008년	600,000,000	167,161,131	2,394,000	769,555,131
2009년	600,000,000	178,143,603	2,044,000	780,187,603
2010년	600,800,000	146,513,167	1,860,000	749,173,167
2011년	600,000,000	177,298,264	63,351,000	840,649,264
2012년	600,000,000	179,080,713	10,600,000	789,680,713
합계	4,972,952,768	1,254,185,625	90,388,000	6,317,526,393

단위 : 원

예산의 총액 규모 측면에서는 1%기부자 기부금액의 증가 등 기부문화 확산 측면에서 의미가 있는 부분도 있다. 하지만 FP와 교보생명의 기부금액이 연 6억 원으로 고정되어 있는 상황에서 1%기부 역시 연간 1억 7천만 원 대에서 유지되고 있는 상황이다. 기부문화 확산이 사업의 전략적 목표로 설정되어 있으나 구체적으로 모금의 확산에 대한 내부적인 전략목표나 기획은 불분명한 것으로 보인다.

적어도 약정된 기부금액 기본수준 등은 잘 지켜지고 있는 상황이다. 최근 5년간은 7~8억 원 수준의 합계 예산 중 75% 정도를 교보생명의 기부금액에서, 나머지 부분이 1%기부와 매칭기금에서 충당하는 것으로 예산구조가 정착되어가고 있다. 이 구조가 적절한 것인가에 대한 판단은 별도의 문제이다. 따라서 중장기적인 수입예산의 적절한 규모와 구조에 대한 전략목표 설정이 필요하다.

② 운영 주체 내부협의 적절성

'본 사업'은 기업과 비영리재단 협력구조를 기본 축으로 하고 있다. 이 협력구조의 내용 측면에서는 모범사례를 창출한 것이라는 인식도 일반적이다.

사실상 기업과 민간 비영리재단의 사회공헌활동을 위한 협력구조는 많이 언급되고 있으나 실제에서 이를 구현하는 경우는 많지 않다. 영리기업의 홍보적 욕구와 비영리조직의 자원확보 욕구가 단기적으로만 얽히는 것이 일반적이기 때문이다. 그런 점에서 '본 사업'에서의 협력구조는 독특하고 의미있는 것이라 할 수 있다.

> 사실 대외적으로 잘 해왔다고 성과평가나 뭘 해서 보여드려도 되게 잘 되어 있다고 이렇게 기업에서 모금을 10년에 5천여 명이 하고 이외에 재단하고 이런 파트너십이 이루어진 거 하며 그 안에 병원, 전문심사위원님들 모든 것이 잘 되고있는 사업이 있을까 싶더라구요. 다른 기업들은 그런 게 없잖아요. 그런 성과도 되게 큰 거 같거든요. 좋은 모델이기도 하고…….
>
> 일종의 total package라고 했는데, 이 사업이 아마도 사회공헌 히스토리에서도 유의미한 모델로 평가되는 것으로 알고 있어요.

특히 비교적 안정적이고 내실 있는 협력의 지속이라는 점에서 높게 평가할 만하다. 처음부터 5년 기간에 대한 중기적 협약과 파트너십을 형성한 것이 매우 중요한 특성이었다.

> 기업의 사회공헌이 붐을 이루던 시기라 특히나 NGO나 민간기업이 파트너십을 맺는 게 유행이어서 많이들 했는데 이렇게 안정적인 게 없었죠.
>
> 하나쯤은 유서깊고 전통있는 클래식한 것으로 가는 게…….
>
> 교보생명과 아름다운재단의 파트너십은 타 사업들과 비교하였을 때, 성공적인 모델로 추천할 만큼 상호 역할 분담이 긍정적이었다고 생각합니다.

그리고 양자 간의 공동사무국 형성과 운영협의회 등을 통한 논의는 상당히 긴밀하고 내실 있는 과정으로 여겨진 것이 사실이었다. 사업 초기 과정에서는 이러한 점이 두드러졌다. 반면, 최근에는 이러한 협의나 내부

협력구조가 다소 관성적으로 진행되고 있다는 인식도 나타나고 있다.

기본적으로 이 사업을 잘해 왔다고 의미있는 사업이라고 생각을 하는데. 분명히 뭔가 도약하는 그런 게 통념상의 실적 이런 것이 아닌, 한 번 성격을 바꾼다기보다는 바뀔 필요가 있는 시기…….

지금 좀 아쉬운 게 예전에는 운영협의회 이런 것을 정기적인 거 말고도 상시로 이슈가 발생할 때에는 만나고……. 윗분들을 포함해서 회의를 진행한다거나 큰 방향으로 나아간다는 것 이런 게 부족한 것…….

③ 외부 협력체계와의 협력성

'본 사업' 은 사업체계 자체가 상당히 많은 협력 네트워크를 통해서 구현되는 방식이다. 그리고 이러한 다양한 지원체계와의 네트워크를 구축한 것 자체가 큰 의미가 있다고 할 수 있다. 협력병원, 의료사회복지사, 전담공무원, 보건소, 기부자, 혹은 기부자에 의한 사례의 발굴, 전문심사위원의 심사와 사업 얼개에 대한 자문 등이 모두 이에 해당하는 것이라 할 수 있다.

과연 이 협력해야 하는 외부 체계와의 관계성 정도는 어떠한가? 사업에 필요한 만큼 충분히 긴밀한가? 이와 관련해서는 특히 병원실무자, 전문심사위원, 그리고 보건소와 복지부 등 공공기관과 관계자 등의 인식이 중요할 수 있다.

특히 본 연구에서 다수의 심층면접을 수행한 결과, 병원 실무자들의 인식은 대체로 긍정적이었다. 기본적으로 '본 사업' 에 대한 긍정적 인식이 일반적이라 할 수 있다.

"환자 중심이라고 생각되는 게, 보통 다 병원에 입금을 시키잖아요. 그런데 여기는 엄마한테 주고, 청구하게 되어 있잖아요. 그러니깐 엄마가 여기저기서 치료를 받을 수 있죠. 이런 부분은 엄마의 자율성을 존중해 주는 거 같다고 생각이 들어서 좋았어요." (H병원, 사회복지사)

"다른 데보다 선생님들이 많이 친절해요. 사후관리를 체계적으로 잘하시는 거 같아요. 책임성 있고 열린 마음으로 들으려고 하시고, 그래서 전화하기도 편하고 신뢰가 가고 좋아요. " (H병원, 사회복지사)

"일반적인 심사기준이 있기는 하지만, 다방면으로 평가를 해주는 면에서는 고맙더라구요. 실제 자산이 있지만, 부채 같은 종합적인 부분을 평가해서 지불능력을 평가해 주는 부분에서는 공정하다는 생각이 들어요." (A병원, 사회복지사)

"지원 시기도 빠르고, 추천서 보내면 일주일 안으로 답해 주시고, 우리 병원이 비협력기관이기는 하지만 저희가 요청하는 부분에 대해서 해결해주시려고 노력해 주시고 하셔서 사실 실질적인 불편은 없습니다." (D병원, 사회복지사)

병원 실무자들의 개선점 제안도 역시 있었다. 사업의 구체적 부분에 대한 실무적 개선 제안이 '의료현장'의 입장에서 제기되고 있는 것이라고 볼 수 있다.

사보험 가입 여부를 반영하지 않고 있고, 대상자의 실생활 수준과 실주거 건물의 가치를 파악하는 데 한계…….

실무자들이 응답한 지원이 필요한 사각지대로는 7세 이상이 된 환아, 진단명이 없는 환아, 지원기준에서 약간 벗어난 차상위 가정의 환아 또는 37주를 조금 넘은 환아, 만성질환의 환아와 장기입원환아, 해외환자와 성인(암, 뇌졸중, 척수장애, 장년 및 노인층), 그리고 비급여 부분의 치료비와 외래치료비…….

구비서류의 간소화 외에도 접수방식을 fax나 사본접수를 허락함으로써 부담을 줄일 수…….

반기에 1회 이루어지는 심사간격으로 인해 환아가 상담일로부터 상당 기간 대기…….

실무자들에게 맡기고 추천권을 허락한다면 큰 도움…….

이와 같은 긍정 편향적 피드백에도 불구하고 외부 협력체계와의 협력성이 '본 사업' 에 얼마나 영향을 미치고 있는가의 측면에서는 냉정하게 판단할 필요가 있다.

전반적으로 사업의 투입 및 과정 측면에서는 혁신성과 모범성이 인정될 수 있다. 그리고 특히 초기에 형성된 혁신적이고 모범적인 구조가 대체적으로 현재까지 안정성 있게 지속되어 왔다. 반면, 초기 5년 이후의 현재 과정에서는 자원투입과 사업과정의 지향이 다소 불분명하여 이전의 긍정성에 그대로 의존하는 양상도 나타나고 있다. 특히 사업운영을 위한 긴밀한 협의구조는 과거의 수준으로 '복원' 될 필요가 있다.

3) 산출

① 지원금액

현재까지 '본 사업' 을 통해 지원이 이루어진 금액은 치료비 지원 27억 5천만 원을 비롯하여 총 49억 4천만 원이다. 같은 기간의 전체 사업예산 63억 원가량과 비교하면 14억 원 정도의 금액차이가 나타난다.

〈표 3-9〉 다솜이작은숨결살리기 지출내역

구분	치료비 지원	가족지원 (캠프, 산타 포함)	기부자관리	기타사업 (연구조사 포함)	사무국운영	합계
2004년	70,666,758	308,800	0	30,313,430	4,114,180	105,403,168
2005년	318,337,091	25,475,170	1,543,059	81,411,639	15,729,960	442,496,919
2006년	206,252,846	25,044,119	46,157,180	99,868,154	30,574,620	407,896,919
2007년	211,836,557	76,148,085	56,865,040	159,485,801	47,849,248	552,184,731

2008년	344,921,047	91,552,200	3,214,900	186,554,593	59,351,781	685,594,521
2009년	397,712,090	86,597,872	25,396,630	174,306,465	56,004,914	740,017,971
2010년	543,101,958	82,789,168	51,957,470	113,297,080	80,097,289	871,242,965
2011년	441,717,007	66,535,511	13,737,010	58,517,122	105,379,906	685,886,556
2012년	218,194,970	80,401,030	23,945,430	59,921,115	70,045,854	452,508,399
합계	2,752,740,324	534,851,955	222,816,719	963,675,399	469,147,752	4,943,232,149

단위 : 원

총액 기준으로 전체의 약 56%가 치료비 지원금, 캠프와 산타 등 가족 지원행사의 사용금액이 10.6%, 기부자 관리가 4.5%, 연구조사와 기타사업이 19.5%, 인건비 등 사무국 운영비는 9.5% 정도의 구성 비율을 나타내고 있다.

이러한 지원사업 지출금액과 관련하여 사전에 어느 정도의 비율을 형성하겠다는 명시적 약정이나 계획을 찾아볼 수는 없다. 통상적으로 (외부의) 펀드 지원을 받아 운영되는 사회복지사업이나 비영리 사업 일반에 비추어 사무국 운영비용의 과도함 등 특이사항을 찾아볼 수는 없다.

사회복지공동모금회의 경우 2012년 기준으로 총 모금액은 4,160억 원, 배분금액은 3,500억 원 정도이다. 배분금액의 경우 지정기탁을 제외할 경우 약 1,150억 원 정도가 배분되었다. 그중 일반 관리비는 168억 원이다. 배분금액 대 일반관리비는 6.84 : 1 정도의 비율이다.

'본 사업' 에서의 진료비 및 가족지원 금액 대비 사무국 운영비는 7.01 : 1 정도이다. 따라서 '본 사업' 에서의 운영경비 수준은 일반적인 것이라 할 수 있다.

지원금액과 관련하여 가장 크게 쟁점이 될 수 있는 부분은 치료비 지원과 가족지원, 기부자 관리 등 사업예산의 향후 비율적 균형지점을 모색하는 것이다. 그리고 그 다음으로는 2010년 이후 급격히 치료비 지원이 감소하고 있는 상황에 대한 대응방향 역시 중요한 사항이라 하겠다. 사실상 이 두 가지가 본 지원사업의 향후 전략모색에서 가장 중요한 부분이라 할 수 있다.

치료비 지원내역을 세분해서 살펴보면 전체 27억 5천만 원 가운데 입원치료비가 17억 4천만 원(63.3%), 재활치료비가 9억 8천만 원(35.6%)을 나타내었다. 다음 표에서 보는 바와 같이 상대적으로 뒤늦게 지원이 시작된 재활치료비가 비용이 급증하다가 다시 급감하는 양상을 나타내고 있다. 입원치료비의 경우 첫 해 이후 일정한 경향성 없이 금액의 편차가 다소 큰 편이다.

〈표 3-10〉 치료비 지원사업 배분내역

구분	치료비 지원사업 배분내역				합계
	입원치료비	재활치료비	기타 치료비	환급금	
2004년	70,666,758	0	0	0	70,666,758
2005년	308,337,091	0	10,000,000	0	318,337,091
2006년	182,276,696	24,390,500	0	-414,350	206,252,846
2007년	146,575,976	66,672,581	0	-1,412,000	211,836,557
2008년	228,725,358	111,486,659	8,779,000	-4,069,970	344,921,047
2009년	179,362,565	222,492,565	3,000,000	-7,143,040	397,712,090
2010년	255,847,048	272,721,670	15,000,000	-466,760	543,101,958
2011년	219,007,967	223,915,740	0	-1,206,700	441,717,007
2012년	160,633,030	57,561,940	0	0	218,194,970
합계	1,751,432,489	979,241,655	36,779,000	-14,712,820	2,752,740,324

단위 : 원

이를 통해 볼 때, 2010년 이후 급격한 치료비 지원 감소는 재활치료비 영역에서 발생하고 있는 부분이 핵심이라고 할 수 있다.

이러한 현상에 대한 병원 실무자 등 현장 의견을 통한 잠정적 평가는 다음과 같다.

재활치료비 지원 감소 주요 원인과 평가

1. 수년 전부터 확대되기 시작한 사보험(실비보험) 적용 영향으로 전체 지원 대상자가 줄었음. 사보험 첫 가입 후, 6개월이나 3개월을 견뎌내면 보험금을 받을 수 있는데, 환아 보호자 입장에서 다솜이 민간단체 150만 원 지원을 받기 위해 1년에 2회 접수하는 것을 활용하기 어려움. 그래서 다른 단체 지원을 받는 것을 선호함. 특히 3~4년 전부터 중복장애는 희귀난치성의 경우 300~500만 원을 지원받을 수 있으므로 그 영향도 있음.

2. 특히 다솜이작은숨결살리기는 연 2회 심사, 2회 지원 각 150만 원 지원 및 대상범위 200% 한계에 묶여 그 대상 자체가 축소됨.
   → 중복 지원이 안 되고, 다른 단체에 비해 상대적으로 금액이 적고, 대상 범위가 좁아서 아주 어려운 사람들 외에는 지원할 수 없는데, 아주 어려운 사람들은 금액이 큰 다른 곳을 선택할 수밖에 없음.

3. 정부의 바우처 지원은 규모도 적고 대부분이 다른 단체의 지원을 받으며 중복/부가적인 의미를 갖고 있어, 그 영향은 별로 없는 것으로 보임.

② 지원가족(개인) 수

치료비 지원을 받은 인원 수는 총 1,561건이다. 연차별로 살펴볼 때, 역시 2010년 341명 이후 최근 몇 년간의 약 절반 정도로 급감하고 있다.

복수회차의 지원 수혜를 감안하면 1,237명이 지원받은 실인원이며 그중에서 4회 지원을 받은 6명이 가장

많은 회수의 지원을 받은 경우이다. 2회 지원이 268명, 3회 지원이 19명 등 복수회차의 치료비 지원을 받은 경우는 총 293명이다.

○ 지원현황(2012연차보고서)

〈표 3-11〉 치료비 지원현황

	초기입원	재입원	재활	합계
2004년	43	-	-	43
2005년	107	12	-	119
2006년	49	15	49	113
2007년	21	22	86	129
2008년	42	35	162	239
2009년	38	41	207	286
2010년	57	54	230	341
2011년	45	24	76	145
2012년	46	9	91	146
합계	448	212	901	1,561

단위 : 건

○ 통합 지원현황

〈표 3-12〉 통합 지원현황

1회 지원	2회 지원	3회 지원	4회 지원	합계
944	268	19	6	1,237

단위 : 건

전체적으로 입원치료비 지원은 650~700명 선, 재활치료비는 900~1,000명 선에서 그간 지원이 이루어졌다.[15]

배분 기준으로 할 때, 입원치료비 1건당 지원금액은 약 2,534,635원이다. 이는 총 입원비용을 지원받은 691명으로 나누어 얻어진 수치이다. 초기입원비는 중간값이 2,436,975원, 최고비용은 7,000,000원, 최소비용은 158,570원이다. 재입원비의 경우에는 중간값이 1,260,245원, 최고비용은 8,000,790원, 최소비용이 72,460원이다. 초기입원비가 재입원비에 비해 훨씬 높은 금액지원이 일반적이라는 점이 나타난다.

15) 당해연도의 심사기준인가 배분기준인가에 따라 인원 수 산정에 다소 차이가 나타난다.

마찬가지로 배분기준으로 볼 때, 재활치료비는 1건당 지원금액이 약 940,674원이다. 이는 총 재활치료비 지원비용을 1,041명으로 나누어 얻어진 금액이다. 치료비 지원에서 입원치료비가 재활치료비보다 건당 3배 가까이 많은 금액이 지원이 이루어지고 있음을 나타낸다. 이는 원래의 의료비 부담액에서 나타나는 금액 차이를 감안할 때 자연스러운 상황이라 볼 수 있다.

〈표 3-13〉 입원치료비/재활치료비 지원내역[16]

구분	입원치료비			재활치료비		
	심사	배분	비용	심사	배분	비용
2004년	43	23	70,666,758	-	-	-
2005년	119	118	308,337,091	-	-	-
2006년	64	70	182,276,696	49	26	24,390,500
2007년	43	52	146,575,976	86	73	66,672,581
2008년	77	88	228,725,358	162	120	111,486,659
2009년	79	90	179,362,565	207	226	222,492,565
2010년	111	106	255,847,048	230	289	272,721,670
2011년	69	86	219,007,967	76	218	223,915,740
2012년	55	58	160,633,030	91	89	57,561,940
합계	660	691	1,751,432,489	901	1,041	979,241,655

단위 : 건/원

치료비 외에 중요한 가족 지원사업인 연도별 캠프에 참여한 가족과 인원은 총 133가족에 514명이다. 치료비 지원에 비해 (당연하게도) 예산 대비 수혜자 수는 많은 사업내용이라 하겠다.

〈표 3-14〉 가족캠프 참여가족(인원)

연도	참여가족	참여인원
2009년	27	100 (아동 47, 부모 53)
2010년	30	111 (아동 58, 부모 53)
2011년	26	109 (아동 56, 부모 53)
2012년	25	90 (아동 43, 부모 47)
2013년	25	104 (아동 57, 부모 47)
합계	133	514 (아동 261, 부모 253)

단위 : 가족/명

이를 중복 이용한 가족(사람) 수를 감안하여 정리해 보면, 실인원은 82가족 316명이다. 가장 많게는 5회까지 참여한 가족이 있다. 전체적으로 60% 정도는 1회만 참석한 가족이다.

16) 이 도표는 환급금을 포함하지 않은 수치에 기초하고 있다.

〈표 3-15〉 가족별 캠프 참여 횟수

참여횟수	참여가족
1	46
2	24
3	9
4	2
5	1
합계	82

단위 : 회/가족

또한 중요한 가족 지원사업의 하나인 산타행사에 참여한 가족은 총 1,576가족이다. 이 프로그램에 자원봉사자로는 총 1,243명이 참여하였다.

〈표 3-16〉 산타행사 참여가족, 자원봉사자

연도	참여 가족	자원봉사자	비고
2005년	14	-	
2006년	165	140	희망44, 몰래121
2007년	288	-	몰래288
2008년	341	292	희망101, 몰래213
2009년	437	129	신종플루로 가정방문은 진행하지 않음.
2010년	241	279	희망61, 몰래180
2011년	45	191	희망45
2012년	45	212	희망45
합계	1,576	1,243	

단위 : 가족/명

③ 만족도

그간 사업 참여자에 대해 다양한 만족도 조사가 이루어져 왔다. 개별적인 양적 질적 연구조사 결과에 대한 분석형태로 이루어져 온 것도 있으나, 특히 2009년 이후로는 BSC와 관련하여 업무관리의 한 부분으로 통합되어 이루어져 왔다. 초기의 연구결과에서는 높은 만족도라는 일관성 있는 양상이 도출되고 있다. 그런데 사회복지 영역의 민간 지원사업이나 사회공헌사업에서 높은 만족도는 일반적인 경향이기도 하다.

BSC 체계에 따라 연차별로 누적되는 만족도 설문조사로 진행되어 오고 있는 부분의 결과 는 다음의 표에서 보는 바와 같다. 교보생명과 아름다운재단 등 여러 관계자 집단의 만족도는 매해 연간 목표를 상회하는 측정치를 나타내고 있다.[17]

17) 이 목표치는 사업기획을 위해 내부에서 사전에 설정된 목표치로 그 의미가 존중되어야 하나, 다만 목표수치의 근거는 불분명한 상황이다.

〈표 3-17〉 만족도 조사결과

연간목표				측정치			
2012년	2011년	2010년	2009년	2012년	2011년	2010년	2009년
59점	59점	59점	59점	(교보)59점 (재단)59점 (통합)59점	(교보)59점 (재단)61점 (통합)60점	(교보)59.8점 (재단)61.9점 (통합)60.0점	59점 (FP+1%/2)

전반적으로 사업 수혜자나 기부자, 관련 인력들의 만족도 수준은 양호한 것으로 볼 수 있다. 물론, 이러한 유형의 사업에서 일반화된 긍정적 응답의 편향을 감안할 때, 높은 만족도의 의미를 지나치게 과대포장해서는 곤란하다. 전체적으로 무난한 수준의 만족도 점수로 적정한 산출 수준이라는 선에서 평가가 가능하다.

④ 기존의 사업평가

'본 사업' 은 자체적으로 BSC를 통해 사업평가가 체계적으로 진행되고 있다. 이는 다음 표에서와 같은 BSC 평가지표에 따라 이루어지고 있다.

〈표 3-18〉 BSC 평가지표

지표 개수	지표 번호	측정 내용
1	S2	이른둥이 가정 만족도 점수
2	P4	웹사이트 전문가 Q&A 비율
3	S3	이른둥이 가정의 가족관계 점수
4	P6	홍보가정 신청자 수 / 지원받은 이른둥이 가정 수
5	S4	기부 만족도 점수
6	P8	자원봉사 만족도 점수
7	S5	파트너십 점수
8	P10	협력병원에서 의뢰받은 아동 수(입원)
9	P11	지원한 연구프로젝트 수 + 서적 발간 횟수
10	P12	신문, TV 등의 언론보도 횟수
11	P15	전문심사위원의 활동
12	P18	지원을 신청한 후부터 지원대상 결정 연락까지의 평균 대기 기간(일)
13	P21	지원받은 이른둥이 수
14	P25	고객DB 정기 업데이트
15	P26	새로 가입한 신규기부자 수 (1%+교보FP)
16	P27	1%기부자 수
17	P28	1%기부 금액
18	P29	교보FP기부자 수
19	P30	교보FP기부 금액

이 BSC 평가지표는 본 지원사업의 여러 핵심적 요소를 관통하고 있다. 물론 거시적 차원에서의 사업목표 전체를 다루고 있지는 않으므로 성과(outcome)분석으로서의 성격보다는 다소 미시적 혹은 중시적 수준에서의 산출분석이라 할 수 있다.

최근 수년간 BSC를 통한 사업 관리실적은 목표측정치를 훨씬 능가하는 실적을 나타내고 있다. 표에서 보는 바와 같다.

〈표 3-19〉 연도별 성과 달성율

연도별 성과 달성율	측정지표수
목표측정치 48점 대비 59점 측정치로 123% 달성	16개
목표측정치 57점 대비 100점 측정치로 175% 달성	19개
목표측정치 54점 대비 98점 측정치로 181% 달성	18개
목표측정치 36점 대비 68점 측정치로 188% 달성	12개
목표측정치 54점 대비 83점 측정치로 154% 달성	18개
목표측정치 36점 대비 58점 측정치로 161% 달성	12개
목표측정치 57점 대비 83점 측정치로 146% 달성	19개

산출 영역의 자료들을 분석한 결과 대체적으로 연간 수억 원 규모의 모금 사업으로서는 적절한 수준의 산출을 나타내고 있다. 효율성의 문제와 관련되곤 하는 간접운영경비의 비중 역시 과도하지 않다. 반면 최근 몇 년간 재활치료비를 비롯한 치료비 지원금액의 감소에 대한 대응, 각 사업별 산출구조의 목표에 대한 중장기적 목표 설정의 필요성이 있다. 이를 위해서는 입원치료비와 재활치료비 간, 그리고 치료비 지원과 그 이외의 지원사업에 대해 사업주체의 명확한 의미부여와 예산 투입량에 관한 기획을 필요로 한다.

다른 한편에서는 현재의 BSC를 통한 자체평가 구조가 실제 사업의 성과나 산출을 반영하고 이를 개선하기 위한 환류구조로서의 역할이 다소 취약하다고 볼 수 있다. 이 때문에 BSC 평가구조와 관련해서 그 실용성을 재검토하는 것이 필요하다.

4) 사업의 핵심적 성과

이 연구에서 사업의 핵심적 성과에 관한 판단은 주로 사업수혜자 및 관계자 심층면접 자료와 기존 문헌자료를 통해 이루어졌다. 특히 기존 연구에서는 사업수혜자에 대한 면접만이 주로 진행되었지만 이번 연구에서는 이와 함께 사업 협력조직이며 일선 현장인 의료기관 종사자와 본 지원사업 전현직 담당자에 대한 면접을 동시에 수행하였다.

핵심성과에 대한 세부내용은 4장의 성과인식 영역에서 주로 서술하였다. 여기서 핵심성과 평가영역별로 주요한 평가사항을 요약하면 다음과 같다.

① 지원가족에 대한 도움의 정도

'본 사업' 은 제도적 공공 프로그램이라기보다는 민간 지원사업이다. 때문에 우리나라의 전체 이른둥이 가족이 사업대상 커버리지의 기준이 아니다. 우리나라 모든 이른둥이 가정의 역경 극복을 위한 지원이 판단기준이 되는 것은 제도적 공공 프로그램일 경우이다. '본 사업' 에서 도움의 정도를 판단하는 대상범위는 '본 사업' 에서 '대상으로 선정하여 지원을 수행하고 있는 가족에 대한 도움 정도' 가 기준이 된다.

이러한 기준에서는 경제적, 사회통합적, 가족적 측면 등 다양한 측면에서 높은 수준의 도움 정도가 확인되고 있다. 이는 4장에서 제시하고 있는 면접결과와 기존의 관련 연구에서도 일관성 있게 나타나는 사항이다.

반면, 경제적 측면에서 도움의 '충분성' 정도에 대해서는 보건소 지원 등 다른 영역의 지원사업과 비교하여 다소 개선의 여지가 있는 것도 사실이다.

② 사회적 인식개선

'본 사업' 에서 주요한 목표 가운데 하나가 사회적 인식개선이다. 이 영역에서는 높은 수준의 성과가 공통적으로 보고되고 있다. 특히 이른둥이 명칭의 제안 및 보편화 등에서 큰 의미를 가진다. 다만, 현재보다는 사업 초기에 주로 성과가 나타났다고 할 수 있다.

③ 기부문화의 확산

기부문화의 확산 역시 주요한 목표로 제기된 바 있다. 이는 FP와 기업의 중기적 협약에 따른 기부 지속성, 1%기부의 지속성 등의 측면에서 성과가 있었다. 또한 관련 영역에서 유사한 다른 조직의 기부사업을 유도하기도 하였다.

반면, 최근 동일한 규모로 기부금액이 유지되고 있는데, 이 점은 이 사업의 성과가 100% 긍정적이라고 인정하기 어려운 부분이다.

④ 공공정책의 견인

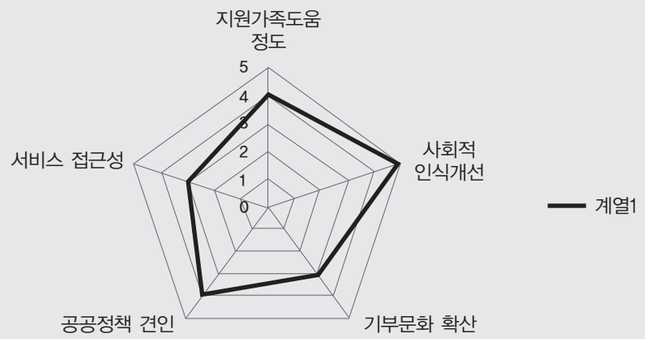
'본 사업' 이 가져온 가장 큰 성과 중 하나가 보건소 지원사업의 활성화 등 공공정책의 관심도나 내실성을 견인하는 데 기여한 것이라 할 수 있다. 특히 일반적으로 민간사업이 성취하기 힘든 성과의 영역이라는 점을 감안할 때 큰 의미가 있다. 현재 복지부의 모자보건사업 안내에도 다솜이작은숨결살리기 지원사업이 소개되고 있다는 점은 '본 사업' 이 공공영역과 협력적 구조를 잘 견인하고 있다는 단적인 사례가 된다. 다만 이 역시 사업 초기의 성과라는 점이 감안되어야 한다.

⑤ 서비스 접근성

이른둥이 가족의 입장에서 볼 때, 입원치료비나 재활치료비 등에 대한 서비스 접근성은 명백히 향상되었다. 최근 들어 이른둥이 지원체계에 대한 소비자의 인식도 역시 향상되고 있다는 점이 면접이나 행정자료를 통해 확인되고 있다. 다만, 이 역시 사업 초기의 성과라는 점도 동시에 감안되어야 한다.

이와 같은 내용들을 토대로 하여 '본 사업' 이 표방하였던 5가지의 주요한 사업목표별로 사업의 성과를 가설적인 수준에서나마 도식화하면 다음과 같다.

〈그림 3-4〉 사업성과의 가설적 도식화



5) 소결 : 사업의 성과

'본 사업' 이 지원대상으로 삼고 있는 이른둥이는 계속 증가하는 추세에 있다. 반면, 공공 프로그램도 '본 사업' 추진의 영향과 사회적 여론 등에 힘입어 과거보다 많이 보강되고 있다. 그러나 아직까지는 공공 지원의 사각지대가 광범위하게 나타나고 있어 지원대상과 욕구의 규모는 크다.

이러한 사회적 여건 하에서 '본 사업' 은 비영리재단과 기업의 중장기적 협약이라는 모범적인 구조를 창출하였고, 10년이 지난 지금까지도 잘 유지되고 있다. 사업 첫해 3억 원의 규모로 시작한 기부는 연간 8억 원가량의 모금 규모로 성장하였다. 최근에는 약 5억 원에서 8억 원 정도의 사업지출이 나타나고 있는데, 56%는 치료비 지원, 가족 지원사업에 11% 정도가 사용되고 있다. 총 1,561건의 치료비 지원이 이루어져 1,237명이 수혜를 받았다. 특정 분야의 이슈에 국한된 모금에 기반한 단일한 민간 프로그램으로서는 예산의 규모나 지원받은 인원 등이 적절한 수준을 나타내고 있다. 동시에 자체 사업평가나 만족도 조사 등에서도 긍정적인 환류를 얻고 있다.

사업의 핵심 목표별 성과를 살펴보면 지원가족에 대한 도움의 정도, 이른둥이에 대한 사회적 인식개선, 기부문화 확산, 공공정책의 견인, 서비스 접근성 등에서 기존 연구나 본 연구에서의 면접 결과에서 모두 높은 성과를 나타내고 있다.

그러나 다른 한편으로는 최근 2년간 치료비, 특히 재활치료비 지원의 감소와 같은 상황도 발생하고 있으며, 각 사업별 투입과 예산 비중에 대한 명시적인 기준이나 지향이 잘 설정되지 못했다는 점은 성과를 살펴볼 때 감안해야 한다.

이와 같은 전반적 사업성과는 다음의 '본 사업' 쟁점 요소들과 함께 고려되어야 한다.

3. 사업성과에서의 쟁점

'본 사업' 은 10년의 사업운영 경험에서 몇 가지의 쟁점이 부각되었다. 사업의 성과를 점검하고 미래를 기획하기 위해 이 쟁점들은 반드시 검토되어야 한다. 왜냐하면 이 쟁점들은 단선적 판단을 어렵게 하는 요소들이기 때문이다.[18] 대표적인 쟁점 몇 가지를 제시하면 다음과 같다.

1) 지원대상 표적설정에 대한 쟁점

다솜이작은숨결살리기는 이른둥이에 대한 지원을 사업의 대상표적으로 설정해 왔다. 이는 '본 사업' 의 핵심적 내용이고 정체성을 규정하는 아이템이라고 할 수도 있다. 따라서 이른둥이에 대한 지원이라는 표적을 삭제하거나 수정하는 것은 '본 사업' 의 범위를 벗어나는 것이라고 할 수도 있다.

하지만 이른둥이에 대한 지원이 출생 시의 진료비 지원만으로 국한되는 것은 아니다. 즉, 대상으로서의 표적이 이른둥이라고 하더라도 사업내용으로서의 표적은 다른 것으로 설정될 수 있다. 이른둥이에 대한 지원이라는 성격이 지원의 표적대상을 100% 분명하게 규정해 주는 것은 아니다. 실제의 사업운영에서도 단순 치료비 지원만이 아니라 이른둥이의 출생과 양육과정에서 발생하는 가족의 욕구에 대한 다양한 지원을 수행하고 있다. 이른둥이는 장애 발생의 가능성도 높다. 장애가 발생한 이른둥이 가족의 경우 장애가 발생하지 않은 이른둥이 가족에 비해 훨씬 더 높은 욕구가 발생한다. 이 과정에서 표적설정에서 혼란이 발생할 수 있다.

이른둥이 지원과 장애아동 지원의 성격이 겹치는 측면이 있다는 점에 유의해야 할 필요가 있다. 또한 앞에서 밝혔듯이 이 지원이 의료적 지원인지 이른둥이 가정이 필요로 하는 다양한 심리사회적 욕구를 아우르는 것인지에 대한 표적설정 역시 사업을 시행할 때 크게 영향을 미친다. 이 쟁점은 사업 전체에 소요되는 예산을 하위사업별로 어느 정도의 비율로 배분할 것인지에 대해서도 직접적으로 영향을 주게 된다.

2) 직접치료비 지원 중심구조에 대한 쟁점

통상적으로 기부자는 자신의 기부금액이 직접 사업, 그것도 치료비에 집중되어 사용되기를 원하는 경향이 있다. 사업을 운영하는 측에서는 그렇게 운영하기 어려운 점이 있다. 따라서 전체 예산 중 어느 정도가 직접 치료비 혹은 직접지원 비용의 비율을 차지해야 적절한가에 대해서는 논란의 여지가 있다.

또한 직접지원의 범주에 대한 고려 역시 필요하다. 단순 치료비 지원의 경우로만 국한한다면 직접지원은 치료비 금액만을 의미할 수 있다. 반면, 치료비 지원과 아울러 상담이나 방문서비스 같은 휴먼서비스가 동시

18) 예를 들면 가족의 응집력이 높을수록 좋은 것이라는 단선적 전제가 있다면 응집력 척도의 점수가 얼마나 변했는가라는 점만 가지고 특정한 프로그램의 성과를 판단할 수 있다. 하지만 최근에는 가족의 응집력은 지나치게 낮거나 지나치게 높은 경우 모두 좋지 않은 것으로 간주하는 U자형의 인식이 일반적이다. 이러할 경우에는 응집력 척도 점수의 차이라는 계량적 수치만으로 단순하게 효과성을 판단해서는 곤란하다.

에 제공된다면 이에 소요되는 인건비나 사업비 역시 직접지원의 범주에 포함될 수 있다.

'본 사업' 의 경우에도 처음에는 초기입원치료비 지원 중심의 사업이었으나 재활치료비 지원, 이른둥이에 대한 사회적 인식개선 사업, 이른둥이 가정 양육지원 등 다양한 사업으로 확장되어 왔다.

그렇기 때문에 지원예산 비율의 적절성을 단순한 수치로 판단하기는 불가능하다. 하지만 사업의 총예산이 어떤 부분에 어느 정도로 배분되는 것이 적절한가라는 점은 사업의 진행상황을 점검하는 중요한 잣대가 될 수 있다. 이는 결국 사업의 정체성을 치료비 지원 중심으로 설정하느냐 이른둥이 가정의 양육지원으로 설정하느냐의 이슈와 직결되는 것이다. 기부자와 사업운영자의 협의가 구체화되어야 할 부분이다.

3) 사업의 지속성과 창의적인 신규개발의 쟁점

일단 정착된 지원사업(혹은 사회복지사업)은 어느 정도의 사회적 책임성을 가진다. 물론 법적으로는 민간기부로 진행되는 프로그램의 경우, 진행되고 있던 지원사업이 다른 유사한 자격을 가진 대상에 대해서나, 혹은 다른 시점에 더 이상 지원을 수행하지 않는다고 해도 문제가 되지 않을 수 있다. 하지만 사회적 책임성의 측면에서는 사업의 지속성이 중요한 필수요소가 된다.

반면, 민간재원 특히 기업(및 임직원)의 기부가 중요한 물적 토대가 되는 지원사업은 통상 창의적인 신규개발을 기본적 속성으로 한다. 기업의 사회공헌 프로그램은 일반적으로 창의적인 신규개발, 사회적인 이슈나 아젠다로 인정받으면서 기업의 사회공헌 프로그램에 대한 홍보나 사회적 승인과의 전략적 통일성을 중요시한다.

그러므로 시작한 지 10년이 지난 '본 사업' 은 비영리재단의 입장에서는 기부구조에 안정성을 가져가면서 계속 확충해 가는 것을 기본 전제로 삼게 된다. 반면에 기업의 입장에서는 더 창의적이고 혁신적인 아이템이나 사업운영 방안은 없는지에 대한 모색을 기본 전제로 삼게 된다. 따라서 비영리재단과 기업은 기본 전제에 관한 불일치가 발생할 가능성이 높다.

4) 지원대상과 기부자 욕구 간 균형의 쟁점

기부자는 통상 자신의 기부행위가 사회적으로 유용한 결과를 낳고 있다는 점을 확인하고자 한다. 반면, 지원을 받은 대상은 사회적 낙인(stigma)과 같은 우려로 인해 공개적인 자리에 나서는 것을 꺼리는 경우도 많다.

기부자에 대한 관리에 어느 정도의 사업역량을 투입해야 하는가 하는 점은 실제 사업을 운영하면서 큰 차이를 가져올 수 있다. 예를 들어 지원대상자를 중심으로 운영되는 캠프 프로그램에 기부자 가족을 참여할 수 있도록 허용할 것인지, 얼마나 많은 인원이 참석할 수 있게 할 것인지는 양자의 욕구가 첨예하게 갈등을 나타낼 수 있는 영역이다. 기부자의 기부활동 홍보를 위한 이벤트에 지원대상자가 참여하도록 유도하는 일에 어느 정도의 적극성을 나타내는 것이 적절한지도 하나의 예가 될 수 있다. 이는 한편으로는 사업의 두 축인 기업과 비영리재단의 사업욕구 균형과 관련될 수 있다.

현재 핵심사업에는 이른둥이 가정에 대한 직접지원과 아울러 기부문화 확산이 설정되어 있다. 그러나 기부문화 확산의 한 방법인 기부자 관리사업이 이른둥이 치료비 지원과 같은 비중으로 취급되지는 않는다. 마찬가지로 사업수혜자의 비밀보호와 기부자에 대한 환류가 같은 비중으로 취급되기는 어렵다. 하지만 상대적 균형에 대한 모색은 중요한 의미를 가질 수 있다.

5) 공공과 민간의 관계에 대한 쟁점

'본 사업' 은 민간 지원사업이지만 사회적 인식개선을 통해 공공의 책임성을 고양시키려는 활동도 명시적으로 수행해 왔다. 이는 '본 사업' 의 중요한 특징이기도 하다. 특히 이 영역에서 대표적 사업인 보건소 체계를 통한 지원사업의 강화는 '본 사업' 과 밀접한 관련을 가지고 있다. 공공과 민간의 역할에 대한 관계성의 이슈가 중요할 수 있다.

공공과 민간의 협력 방식은 다양하게 나타날 수 있다. 이론적 측면에서 공공과 민간, 양자의 관계유형에 있어 순수한 정부지배모형과 순수한 민간지배모형을 제외한다면 4가지 형태의 공공과 민간의 파트너십 관계를 이야기한다(Gidron, Kramer and Salamon, 2000 ; 이태수 외, 2005 ; 32-40에서 재인용).

첫 번째의 모형은 병행보완모형(Parallel Supplement Model)이다. 공공과 민간이 각각 재원을 조달하고 급여의 대상은 다른 경우이다. 이 경우 공공과 민간의 파트너십은 결국 급여의 대상자를 결정하는 과정에서 이루어진다. 가령 민간은 공공급여의 사각지대에 있는 수요자에게 급여를 제공하는 역할을 수행하는 것이다.

두 번째의 모형은 병행보충모형(Parallel Complement Model)이다. 공공과 민간이 각각 재원을 조달하고 급여의 대상도 같지만 서로 상이한 급여를 제공하는 것이다. 동일한 복지 수요자에게 민간은 사회복지 서비스를, 공공은 현금급여를 제공하는 경우가 여기에 해당한다. 공공과 민간의 파트너십은 결국 급여의 내용을 결정하는 과정에서 이루어진다.

세 번째의 모형은 협동대리모형(Collaborative Vendor Model)이다. 여기에서 공공은 재원조달의 책임을 맡고 민간은 급여의 책임을 맡는다. 다만 공공과 민간의 관계가 일방적이라는 특성을 가진다. 즉, 이 모형에서 민간은 정부의 대리인으로 기능하며 정부는 민간의 역할을 세세하게 평가감독한다. 이 모형에서 정부와 민간의 파트너십은 재원을 배분하는 과정에서 이루어진다.

네 번째의 모형은 협동동반모형(Collaborative Partnership Model)이다. 공공이 재원조달의 책임을 맡고 민간이 급여를 맡는다는 점은 협동대리모형과 동일하지만, 공공과 민간의 관계가 쌍방적이라는 점에서 다르다. 즉 민간은 프로그램 관리나 정책개발에서 상당한 재량권을 가질 뿐만 아니라 공공의 정책결정 과정에도 영향을 미친다.

그러나 이상의 네 가지 모형과 관련하여 공공과 민간의 역학관계에 따라 쉽게 하나의 모형에서 다른 모형으로 변화될 수 있다. 가령 협동대리모형에 기초한 파트너십은 민간의 역량강화에 따라 협동동반모형으로 전환될 수 있다. 반대로 협동동반모형에 따라 파트너십에 참여한 민간이 공공재원의 활용을 위해 조직의 목표

를 변화시키게 되면 공공과 민간의 파트너십은 협동대리모형에 더 가까운 것이 된다. 우리나라는 사회복지 서비스를 둘러싼 현실을 감안하여 병행보충모형과 협동동반모형의 장점이 크게 부각되곤 한다. 이는 실제에서 협동대리모형이 일반화되어 있는 상황에 대한 반발 등의 논리와 관련된다.

우리나라 사회복지체계에서 가장 전형적인 방식은 공공이 복지서비스 제공의 역할을 민간에 '위탁' 하여 제공하는 것이다. 복지시설을 위탁하는 것이 가장 대표적이다. 최근에는 바우처 방식과 같이 기존과는 조금 다른 민간과 공공의 연계방식이 사회복지에서도 나타나고 있다. 하지만 우리나라에서 가장 전형적인 것은 역시 '민간시설 위탁' 의 틀에서 가장 잘 드러난다. 법률에 의해 국가가 서비스에 대한 책임을 지고 있으면서, 직접 서비스를 제공하기보다는 이를 민간에 위탁해 서비스를 제공하도록 하는 것이다. 국가와 지방자치단체는 위탁심사와 여러 행정적 기제를 통해 민간위탁기관에 대해 우월한 위치를 점하고 있다.

'본 사업' 은 병행보충모형의 적극적 형태로 간주될 수 있으며 이러한 측면에서 공공과 민간의 관계에서 독특한 함의를 줄 수 있는 연계방식을 취하고 있다.

6) 초기 5년과 최근 5년의 비교

'본 사업' 은 처음 시작하던 시점에 기업(교보생명)과 비영리재단(아름다운재단)이 5년간의 중기적 지속사업 협약을 맺고 시작된 사업이다. 이는 매우 독특한 구조이다.

'본 사업' 이 5년의 시점이 되던 2009년에 다양한 성과평가를 위한 연구와 행사 등이 진행되었고 그 결과 대체로 긍정적인 사회적 환류가 이루어졌다. 이후에는 추가적인 중기적 협약 없이 매해 사업이 연장되고 있는 상태이다.

'본 사업' 의 성과 중 상당 부분은 초기 5년간에 성취된 것에 해당하고 또 그 시점에 어울리는 것이 아닌가라는 논란이 발생할 수 있다. 따라서 '본 사업' 의 성과를 점검할 때는 초기 5년과 최근 5년으로 구분하여 살펴보는 것이 필요하다. 또한 그 성과가 초기 5년과 최근 5년 중 어느 시점에 어울리는 것인가에 대한 검토도 필요하다.

7) 사업구조의 복잡성과 관련된 쟁점

'본 사업' 은 교보생명의 FP를 포함한 임직원과 기업, 아름다운재단이라는 비영리단체가 결합하여 사업의 물적 인적 토대를 구축한 구조를 가지고 있다. 또한 현장의 의료시설을 통해 대상자가 접수된다. 이를 위해 협력병원 구조 등 보건소와 병원과의 연계체계를 가지고 있다. 대상자 선정의 적절성과 기술적 지원, 사회적 인식개선을 위해 공무원, 전문가 등을 망라한 전문심사위원 구조가 가동되고 있다.

일반적인 지원사업 구조에 비해서 다소 복잡한 구조이다. 관계자가 많기 때문에 이해관계나 사업에 대한 인식도 다양할 수 있다. 또한 신속한 의사결정이나 사업 효율성에 저해요인이 발생할 개연성도 크다. 반면 효율적이고 단순한 구조를 만드는 것에 집착한다면 사업의 효과성에 문제를 가져올 수 있다는 우려도 가능하다.

어느 정도의 참여를 통해 사업구조를 만드는 것이 적절한가는 단순하지 않다. 물론 신속하고 긴밀한 의사소통은 중요하겠지만 이는 논의의 빈도나 정도, 참석범위 등 구체적인 측면에서 어느 한 방향이 바람직하다고 할 수 있는 단선적인 판단기준이 작동하기는 어렵다.

현상적으로는 공동사무국 혹은 운영협의회와 같은 구조가 얼마나 긴밀하게 기능하고 있는지가 쟁점이 될 수도 있다.

'본 사업' 의 성과는 이상의 쟁점사항들을 감안하여 고려해야 할 것이다. 같은 수준의 성과가 있다고 하더라도 사업이 가지는 과정과 배경, 역사성에 따라 다른 의미가 부여될 수 있다. 성과와 쟁점 요소들이 함께 고려될 때 앞으로 보다 적절한 사업모형과 전략이 모색될 수 있다.

제 4 장 ▼ 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 성과인식

1. 사업수혜자가 인식하는 '본 사업'의 성과 75
2. 협력기관 종사자가 인식하는 '본 사업'의 성과 91
3. 재단, 기업에서 인식하는 '본 사업'의 성과 123

제❹장 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 성과인식

본 연구에서는 기존의 문헌자료에 대한 검토 이외에 지원사업 수혜경험자, 지원사업 협력기관인 의료시설의 종사자, 지원사업의 직접 수행 주체인 아름다운재단과 교보생명의 '본 사업' 실무자, 그리고 기타의 관련자(사업초창기 사업기획 및 전직 사업실무자) 등에 대한 면접을 실시하였다.[19] 면접의 목적은 기존의 문헌자료나 설문조사결과 등의 공개된 자료를 통해서 계량적으로 나타나지 않은 사업의 성과나 관련된 견해에 대해 심층적인 내용을 얻기 위함이었다.

4장에서는 연구진의 질적 면접조사를 통해 수집된 '본 사업'의 성과인식에 대해 살펴본다.

1. 사업수혜자가 인식하는 '본 사업'의 성과

1) 기존 연구에서의 사업수혜자 성과 인식

'본 사업'에서의 이른둥이 부모의 경험은 기존 질적 연구(이채원 · 박현선, 2006)를 통해 소개된 바가 있다. 여기서 나타난 내용들은 유사한 면접과정에서 반복적으로 나타나곤 한다. 이 부분은 기존 연구결과를 중심으로 코딩 내용을 간략히 정리하면 다음과 같다.

〈표 4-1〉 이른둥이 부모의 경험(기존연구)

구분	주요 범주	하위 범주
퇴원 후 이른둥이 양육과정	살얼음판 같은 아이의 건강	끊이지 않는 병치레와 검사
		후유증과 장애
		늦은 발달
		양호한 건강상태
	10배의 힘이 드는 양육과정	미안함과 안쓰러움
		마음 졸이며 지켜봄
		쉴 틈 없이 돌봄
		외로움
		가중되는 양육비
		부담

19) 본 면접의 대상자는 지원가족 7사례, 협력병원 등 의료기관의 실무자 11사례, 재단과 기업의 사업실무자 및 과거 사업실무자 9사례 등에 대해 진행되었다. 면접은 일대일의 직접 면접방식을 기본으로 하였으나 여건에 따라 부분적으로는 서면 혹은 집단의 형태로 진행되기도 하였다. 이와 아울러 유사한 주제에 대해 본 지원사업 자문위원 등에 대한 서면이나 회의를 통한 의견수렴이 추가적으로 진행되었다.

	주변의 도움으로 함께 키우기	남편의 도움
		가족들의 도움
		주변의 도움
		전문가의 도움
		아이가 힘이 됨
	희망 다지기	잘 자라줘서 고마움
		낙관적 희망과 기대
		자기 성장
경제적 지원의 경험	지원받기 전의 상황	병원비 부담
		병원비 마련 노력
	지원 알게 된 경로	병원에서 알려 줌
		적극적으로 알아봄
		우연히 알게 됨
		지원에 대한 홍보 부족
	민간지원의 경험	수월한 지원 절차
		친절한 사회복지사
		고마운 지원
	공공지원의 경험	지원체계의 미비
		불편한 지원 절차
		엄격한 의료급여 선정기준
		불친절한 담당직원
		도움이 되지만 치사한 직원
	지원의 의미	지원이 복이 됨
		함께하는 세상
이른둥이 가정의 지원을 위한 제언	경제적 지원	병원비
		재활치료
	양육의 지원	정보제공
		퇴원 후 관리
		봉사인력의 제공
	심리사회적 지지체계	자조모임
		심리적 지원
	사회적 기반 확충	지원에 대한 홍보
		미숙아에 대한 지속적 관심
		기반시설 확충

기본적으로 이번 사업수혜자 면접에서도 이른둥이 부모의 경험은 유사하게 나타나고 있다. 이하의 결과 정리에서는 반복되는 내용을 최소화하기 위해 기존 연구에서 강조되지 않았던 부분이나 사업성과와 직결되는 부분을 중심으로 정리하였다.

2) 응답 내용의 재범주화

사업수혜자는 본 다솜이작은숨결살리기 지원사업으로부터 입원치료비 지원이나 재활치료비지원 중 어느 하나 혹은 양자 모두를 지원받은 가정의 주양육자 혹은 부모를 통해 면접이 이루어졌다. 대체적인 응답자 현황과 면접 항목에 대한 응답을 도식화하면 다음과 같다.

① 응답자 현황

응답자는 다음 표에서 보는 바와 같이 7명의 '본 사업' 참여 부모들로 구성되었다.

〈표 4-2〉 참여 대상자의 특성(수혜자)

참여자	부모	특성
부모1	모	통합지원 3차(형제 지원 케이스)
부모2	모	중증장애로 장기치료(지속적 치료비)
부모3	부	외국인 가정(중국 교포)
부모4	모	긍정적 변화(쌍둥이, 중국에서 출생)
부모5	모	긍정적 변화 건강한 성장(초극소 저체중아, 쌍둥이)
부모6	모	중증장애로 장기치료(지속적 치료비)/ 형제에 대한 양육의 어려움
부모7	모	고액치료비(초극소 저체중아, 쌍둥이)

② 응답의 키워드 추출 및 재범주화

○ 이른둥이 출생
- 예측에 따른 걱정, 예상치 못한 출생, 보험가입 문제

○ 출생 직후 정보
- 정보의 부족, 사회사업(사회복지) 팀의 정보 제공, 원무과 직원의 정보 제공, 의료사회사업가(의료사회복지사)에게 찾아감, 인터넷을 통한 정보수집, 아무런 정보가 없었음, 해외출생이라 막막함

○ 이른둥이 양육 관련 주된 정보원
- 주변 엄마, 인터넷, 다솜이작은숨결살리기 홈페이지, 병원, 재활치료실

○ 가족 및 대인관계
- 대인관계 단절, 가족관계 악화, 사실을 숨김, 엄마의 고립, 아빠에 집중, 아빠의 무관심

○ 사회적 지지
– 이른둥이 엄마, 아빠, 동생, 가족들, 지지원이자 스트레스원(다른 엄마, 아빠, 가족)

○ 이른둥이에 대한 사회적 인식
– 여전히 잘 모름, 낙인, 장애와의 연관성 인식 문제, 많이 좋아짐, 수근거림, 미숙아 용어, 주변 어른들의 낙인, 일반인에 대한 접촉기회 없음

○ 치료비 지원 도움 정도
– 만족, 큰 도움, 치료의 지속, 포기를 막는 심리적 지지, 금액은 다른 곳보다 작음

○ 지원프로그램 접근성
– 처음에는 알 수 없음, 과거보다 좋아짐, 병원마다 상황 상이함, 지원시기와 급한 욕구 사이의 불일치

○ 사각지대
– 극빈층이 아닌 서민, 해외출산, 외국인, 비급여 의료

○ 지원서류 준비
– 문제 없음, 다른 지원과 유사함, 이 정도의 서류는 당연함, 서류가 너무 복잡함, 간소화되었음, 외국인의 경우 서류 어려움, 비지원 사각지대의 어려운 계층 존재

○ 캠프와 산타프로그램 인식
– 매우 만족, 아이들의 기다림, 또 참석할 수 있는지에 대한 기대, 산타가 교체됨, 엄마의 기다림, 다른 엄마들 접촉의 기회, 장애에 대한 감수성 필요, 부모교육이나 가족교육 요청, 확대 요청

○ 지원 필요하나 안 되는 부분
– 모유강화제와 특수분유, 동맥관개존증, 병원이 아닌 곳(보장구 등 업체)으로의 입금 관행, 지원이 안 됨

○ 지원 종결 시점 관련
– 6세 이후 부담 가중, 6세 이후 외부 정책도 취약, 6세 이후의 장애아동에 대해 지원확장 요청, 사례별로 지원의 종결이나 금액을 개별화 요구

○ 추가적 요청 사항
– 산모에 대한 예방교육, 정보 확장, 복수의 이른둥이 발생시 지원기준 탄력 적용, 이른둥이 형제자매에 대한 지원, (중증장애나 2인 이상의 경우) 활동지원인, 이른둥이 양육경험자의 활용, 정서적지지 프로그램 보강, 장애아동에 대한 지원 보충

〈표 4-3〉 주요 응답 내용(사업수혜자)

주요 응답 내용	
질문	**응답 내용**
이른둥이 예측 여부	예측함. 자반증이라는 임신중독이어서 응급으로 가서 출산한 경우임. 좀 걱정함. 자료를 보니 쌍둥이의 80%가 조산을 한다는 것을 알아서 어느 정도 예측함. 보험회사에서 보험 가입을 거절당함. 전혀 예측 못함. 일찍 태어나는 아이가 있을 거라고 생각도 못했었음. 진통인지 모르고 병원에 갔는데 자궁이 열렸다고 함. 엄마가 자궁경관이 짧은 편이어서 아이가 빨리 나올 수밖에 없는 구조라는 것을 둘째 때 앎. 둘째도 이른둥이며 큰애는 24주 둘째는 34주에 출산함. 전혀 못했음. 자궁경부무력증으로 갑작스레 출산한 경우임.
지원프로그램 정보 제공 여부	중국에서 출산했기 때문에 이런 정보나 연락도 받지 못함. 보건소의 경우 국내에서 출산한 게 아니어서 의료보험 보험 혜택을 못 받았기 때문에 지원을 받을 수 없다고 함. 다솜이 프로그램도 한국에 와서 알았음. 정보 받지 못함. 재활치료비의 경우에도 직접 알아보고 신청. 아이가 태어났던 2007년에는 정보가 아예 없었음. 사회사업 팀에서 찾아옴. 보건소 지원과 다른 사업들도 있다고 알려줌. 그 이후에도 사회사업 팀에서 알아서 많이 도와줌. 보건소 관련된 것은 병원 원무과 직원이 알려줬고 의료보호제도에 대해서도 알려줌. 다솜이프로그램은 이른둥이 카페에서 보고 알게 됨. 의료사회복지사분한테 찾아가 물어봄. 실제로 복지사 분들이 잘 설명해 줌.
구비서류에 대한 의견	서류는 거의 내야 할 게 비슷해서 힘들지 않았음. 다만 당장 돈을 마련하는 게 어렵기 때문에 중간에 지원해 줬으면 좋겠는데 지원금이 바로바로 나오는 게 아니라 힘듦. 크게 문제된다고 생각한 적이 없음. 절차에 맞게 했던 거라 크게 불편함을 못 느낌. 그런데 경제적인 능력이 있어 도움이 필요 없는 경우, 어려워서 혜택을 받는 사람들 외에 경제적 여건이 애매한 경우 다솜이 지원을 받지 못하기 때문에 오히려 이 사람들이 힘들지 않을까 생각함. 그 정도의 서류는 준비해야 한다고 생각함. 그리고 최근의 서류가 이전에 비하면 많이 간소화된 편인데 이 정도는 당연히 해야 한다고 봄. 서류가 너무 복잡함. 구비서류만 10여 가지가 넘음. 절차에 따라 서류준비를 돌아다니면서 한다는 게 많이 어려움. 왜냐면 출입국사무소에도 가야 하기 때문에 직장을 다니면서 외국인들이 시간을 많이 낼 수 없음.
정보를 얻는 곳	주변에 엄마들한테 정보를 얻기도 함. 인터넷을 많이 이용. 카페를 통해 정보를 공유하는 편. 병원을 통해서 많이 얻는 편. 재활치료를 받으니까 재활치료사 선생님한테 많이 물어봄. 인터넷을 하거나 아니면 아픈 아이를 키우는 엄마들과 의견을 나눔. 둘째의 경우도 첫째와 같은 학교를 보낼지 아니면 다른 학교를 보낼지 이런 부분을 먼저 경험한 엄마들과 공유하면서 결정하는 편임. 네이버 지식인. 지식인 검색 많이 하고 다솜이 홈페이지도 들어가서 봄.
가족이나 친척 관계 변화	식구들과는 다들 힘들다 보니 관계가 좋지 못함. 특히 친정 쪽에는 애가 아프다고 얘기도 못함. 엄마의 사회활동이 줆. 지방에 사는 친척들과 만나는 횟수도 줆. 사회관계 단절들이 큼. 애기 아빠가 아이를 많이 이뻐하고 그래서 많이 도와주는 편임.

지지망	애들 아빠. 같은 병원에서 같이 있는 엄마들. 아무래도 경험도 비슷하고 같은 마음이다 보니까 한마디만 해도 서로 공감이 됨. 아이의 장애 정도가 다르긴 하나 코드가 맞는 엄마들이랑 가끔 만나거나 전화통화 함. 동생이랑 얘기 많이 하는 편. 가족들. 가족들밖에 없다고 생각함.
이른둥이 인식에 대한 변화 감지 여부	많이 모자람. 이른둥이에 대해서 제도적으로 사회적으로 개선된 것이 부족함. 사람들이 이른둥이이러면 “다른애들은 7개월에 태어나도 정상으로 컸다는데요?” 이런 식으로 물어보는 사람도 많아서 이른둥이라고 하면 좀 일찍 태어났지. 아이가 장애가 있을 것이라고는 별로 생각하지 않음. 예전 어른들은 칠삭둥이 팔삭둥이라고 얘기하는 게 비하하는 거라고 생각함. 사람들이 이른둥이라고 말하면 잘 모르는 데 미숙아라고 하면 아는 편임. 어른들께서는 애를 일찍 낳으면 돈은 돈대로 쓰고 아이는 정상적으로 자라지 못할 것이다라는 생각을 하셔서 인식이 좋지 않다고 봄. 아이가 강박증이 있는 편인데 아이가 가끔씩 보이는 행동들을 보고 귓속말로 아이가 장애인이라고 하는 분도 있고 그러함. 그걸 잘 모르겠음. 외부적인 접촉이 거의 없고 병원에 있어서 병원 환자나 아니면 장애 부모들과 어울리다 보니 잘 모르게 됨.
캠프나 산타 프로그램 만족도	매우 만족하는 편임. 이른둥이 가족들이 참여하다 보니 긴장하는 부분도 줄고 일반적으로 가족끼리 여행을 가는 것보다 좋아서 자주 참여하길 희망함. 산타의 경우에도 12월만 되면 애들에게 효과적임. 다만 매년 산타가 바뀌다 보니까 그건 좀 아쉬움. 엄마와 아이 모두 좋아하고 참여하길 기대하는 프로그램. 아이 병원에서 오랫동안 지내다 보니 사람들과 접할 시간이 부족한데 행사에 참여하여 다른 사람들을 만나는 것을 좋아함. 아직 참가 해본 적 없음. 1, 2차에 참석했었고 올해 프로그램에서 첫째가 참여할 수 있는 프로그램도 있고 해서 내년에 또 신청해야지 생각을 함. 부모교육, 가족상담 등 개별적으로 하는 프로그램도 있었으면 좋겠음. 처음에 갔을 때에는 너무 고맙고 감사하고 기뻤는데 3번째 참석을 하고 보니 갈수록 장점도 보이지만 단점도 보임. 2회까지의 경우엔 부모교육도 좋았고 애들 놀이도 참 좋았는데 이번의 경우에는 몸이 불편한 아동에 대한 배려가 부족했음. 휠체어로 활동이 제한되고 기어다니면 활동을 할 텐데 그게 잘 안 되서 불편함.

〈표 4-4〉 기타 응답 내용(사업수혜자)

기타 의견	
질문	응답 내용
6세 이후의 지원	6세 이후가 드는 비용이 더 많음. 6세까지는 국가적으로 본인부담이 10%인데 그 이후에는 20%로 커짐. 그리고 성장기에 뼈는 성장을 하는데 근육은 성장을 못해서 아이들이 수술을 해야 하는데 수술비용이 만만치 않음. 이른둥이가 나중에 성인이 되어서 장애를 가지고 살아가는 경우 많음. 적재적소에 기금을 유용하게 쓰는 방안들이 필요함. 천편일률적으로 소득수준에 맞추어서 하는 것보다는 사례특성에 맞추어서 세분화하여 이용할 수 있도록 해야 함.
비보장항목 등에 대한 지원 사각지대	이른둥이의 경우 모유강화제를 먹는데, 이게 의료보험이 되거나 병원비에 포함이 되어 지원을 받는다면 도움이 될 거 같음. 모유강화제는 몇 백만 원치를 먹으니 경제적인 부담이 큼. 동맥관개존증은 최악의 경우에는 수술을 하고 그렇지 않으면 주사를 맞는데 한 번 맞는 데 약 70만 원이 듦. 이에 대한 지원이 필요함.
산모 예방 교육	노산하는 산모들을 위해 병원에서 초기에 노력이 필요함. 산모들을 위한 교육, 혹은 예비 산모들을 위한 교육 필요.
지원제도의 개선	지원금을 모두에게 주는 게 아니고 소득 몇 % 이하로 제한되어 있는데 한 집에 두 명 이상 아픈 경우가 있음. 소득 기준이 한 명 아플 때와 동일하여 둘이 아픈 경우에는 비용 부담이 크므로 이에 대한 개선이 있었으면 함.
인적자원의 활용	직원을 보강할 때 이른둥이 육아에 경험이 있는 분이 하게 된다면 전화 상담도 하고 정보 부분에서도 더 도움이 되지 않을까 생각함. 이른둥이를 키우신 어머님들 중에 초창기 분들은 정보도 많으실 것임. 이 분들이 가진 역량들을 발굴하여 이른둥이 어머님들과 전화상담을 연결하거나 자조모임 등의 집단상담을 했으면 함.
형제 지원	큰아이가 장애가 있다는 것만으로도 작은아이에게 영향이 있을 수도 있겠다는 생각이 들어서 동생을 위한 프로그램이나 심리치료 같은 게 있었으면 좋겠다고 생각함.
활동보조인 지원	둘을 혼자 데리고 다니는게 힘듦. 이른둥이로 태어난 아이들에게도 장애아동처럼 이런 지원이 있었으면 좋겠음. 활동보조인은 만 6세 이후에 가능하다고 해서 못하고 있음. 어릴 때 쌍둥이를 위해서 활동보조인의 지원이 있었으면 좋겠음.

3) 사업성과에 대한 인식

지원사업 수혜자 가족들이 ‘본 사업’과 관련하여 가지고 있는 생각들의 핵심적 부분을 코딩하여 정리하면 다음과 같다.

○ ‘본 사업’에 대한 만족

사업수혜자들이 공통적으로 표현하고 있는 부분은 지원사업에 대한 기본적 만족도이다. 오히려 이 부분은 가장 공통적인 부분이면서도 대개 긴 이야기로 표현하기보다는 단언적으로 짧게 기술하고 있다.

가장 핵심적인 부분은 치료비 지원이 주는 치료의 지속유지와 심리적 지지에 대한 부분이다. ‘본 사업’이 ‘포기’를 막아 주는 안전망으로서의 역할을 수행하고 있다고 하겠다.

> 치료를 포기를 하지는 않아요. 그럴 수는 없죠. 아마 어떤 상황이 생겨도 포기하지는 않았을 것 같기는 한데……. 그래도 사실 그때는 그런 생각이 들 때도 있었죠. 아마 누구나 좀 그럴 거예요. 아무래도 현실적으로 치료비 부담 때문에 어느 정도 지나면 포기할까 하는 생각이 들 때도 있는데 그런 부분에서 이거(다솜이 지원)는 정말 도움이 되었죠.(부모 5)

경제적 지원 외에도 지지체계로서 만족을 표현하기도 하였다. 부모의 경우 지원신청 과정이나 산타, 캠프 프로그램 등을 통해 다른 사람들과의 교류할 수 있는 기회가 생기면서 고립감을 덜 수 있는 계기가 된다는 표현을 하기도 했다.

기본적으로 '본 사업' 이 계속 필요한가에 대해서 부정적인 응답은 단 한 사례에서도 나타나지 않았다. 다만 향후의 사업 확장이나 초점을 두어야 할 부분에 대한 견해는 조금씩 다르게 나타났지만 이른둥이 지원사업은 현재도 필요성이 매우 크고 지속되어야 한다는 견해는 공통적이었다.

○ 이른둥이 출산 시, 이에 대한 정보나 대비의 부족

출산 전에 이른둥이를 출산하게 될 것을 예측했는가 하는 질문에 쌍생아, 노산 등이나 기타의 사유 등으로 임신 초기부터 우려나 예측을 했던 가정도 있었다. 하지만 출산 시기까지 이른둥이 출산에 대해 전혀 예측하지 못했던 경우가 많았다. 병원에서 이른둥이를 출산할 가능성이 높다는 정보조차 제대로 얻지 못한 경우도 있었다.

> 예측은 대충했어요. 자반증이라고 임신중독이어서 대학병원에 10일 정도 입원했다가 퇴원했는데 그러고 나서 그다음 날 바로 다시 혈압이 상승하여 병원에 응급으로 가서 출산한 경우거든요. (부모2)

> 전혀 못 들었어요. 자궁경부무력증이라고 해서 본인도 모르게 갑자기 열리는 거예요. 제가 수원 쪽으로 병원을 다니다가 그날 이상하다 싶어서 수원의 병원에 갔다가 뭐 안 된다고 해서 바로 응급차 타고 서울로 올라가게 되었거든요. (부모3)

> 저는 출산 전까지만 해도 이렇게 일찍 태어나는 애들이 있는지 몰랐거든요. 출산 준비도 못하고 그냥 애를 낳았죠. (부모7)

정보를 얻은 경우도 마찬가지이지만 특히 사전 정보나 예측이 없던 경우에는 가족적 혼란을 야기할 뿐만 아니라 대처하기도 어렵다. 이른둥이 출산에 대처해야 할 한 부분이 예상치 못했던 규모의 치료비이고 이것이 '본 사업' 과 관련된 지원영역이다. 다솜이작은숨결살리기는 경제적 지원만이 아니라 이 초기 혼란에 대응하는 내용을 (부분적으로) 수행해 왔으며, 이 역할을 활성화하고 보강하는 것이 과제가 될 수 있다.

○ 산모에 대한 이른둥이 관련 정보 확산 욕구

이른둥이를 출산한 산모들에게 지원 프로그램에 대한 정보를 제공해 주어야 한다. 이를 위해 병원에서 산모들을 위한 예비교육 등을 통해 미리 이른둥이에 대한 정보를 알릴 필요가 있다는 의견이 많이 나타나고 있었다.

> 제가 애를 포기한다고 하니까 그때서야 이런 지원이 있다는 것을 병원에서 알려주더라고요. 엄마들이 미리 얘기를 안 하면 병원 측에서 정보 제공을 안 해주는 게 그렇더라구요. 의사 선생님은 애들이 상태가 어떨지 미리 아시게 되잖아요. 이른둥이 출산을 할 엄마 아빠들에게 정보를 알려줄 필요가 있죠.(부모5)

> 요즘 노산하는 산모가 많잖아요. 그럴 경우에 초기에 병원에서 적극적으로 노력을 해주는 게 필요하지 않을까 싶어요. 첫 임신이거나 혹은 첫째는 정상아를 출산하고 난 이후에 둘째가 이른둥이인 산모들을 위한 교육, 혹은 예비 산모들을 위한 교육이나 정보 제공이 이루어져야 해요. (부모2)

○ 병원, 일반 산부인과에 대한 정보 확산 욕구

다솜이작은숨결살리기 같은 이른둥이 지원 프로그램을 부모들에게 알리기 위해선 대형병원뿐만 아니라 일반 산부인과 등에 관련 정보를 알리고 병원 관계자들이 프로그램을 인지할 수 있도록 할 필요가 있다는 의견이 나타나고 있다.

> 제가 생각했을 때 제일 잘 알릴 수 있는 방법은 신생아실(NICU) 게시판에 지원 프로그램을 홍보하는 거예요. 이게 제일 빠를 거예요. 이른둥이를 출산한 상황에서 가장 빨리 접할 수 있으니까요. (부모3)

> 출산할 때 산부인과나 대학병원에서 정보를 얻어야 하는데 그쪽 담당자들이 이른둥이 지원 프로그램에 대한 인지가 아직도 부족한 것 같아요. (부모2)

○ 지원 프로그램에 대한 접근의 어려움과 혼란

보건소를 통한 지원이나 본 다솜이작은숨결살리기 지원사업 등 지원 프로그램에 대한 정보 접근성은 출산

병원의 상황이나 각 가족의 상황에 따라 다양하였다. 출산 직후 병원 사회복지사를 통해 정보를 얻은 가정들도 있었지만 병원에서 정보를 얻지 못하고 개인적으로 지원프로그램을 검색하다가 알게 된 경우도 있었다.

과거에 비해 최근에는 지원 프로그램에 대한 정보 접근성이 상당히 높아진 측면이 있다. 이 역시 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 성과라고 할 수 있다.

> 출산 다음 날에 사회사업 팀에서 찾아왔어요. 보건소에서도 해주는 게 있고 다른 사업들도 있다고 알려주셨어요. 보건소 쪽으로 확인을 하라고 해서 그렇게 했죠. 그 이후에도 사회사업 팀에서 알아서 많이 도와주셨어요. (부모7)

> 병원에서 지원 프로그램과 관련된 정보를 받지 못했어요. 재활치료비의 경우에도 직접 알아보고 신청했거든요. 아이가 태어났던 2007년에는 정보가 아예 없었구요. (부모2)

○ 신청 서류의 준비 정도나 난이도에 대해서 대체적인 공감 수준

지원을 이미 받은 상황이기 때문에 나타나는 긍정적 응답의 편향일 수도 있으나 신청할 때 서류 준비의 번거로움에 대한 저항은 별로 없었다. 일반적으로 서류의 복잡함 등을 호소할 수 있다는 예상은 실제 부모의 대답 속에서는 별로 나타나지 않았다.

> 저는 그 정도의 서류는 준비해야 한다고 생각을 해요. 그 정도 준비하는 게 힘들다고 하면 지원받는 데 있어서 받을 마음의 준비가 안 된 건 아닌가 생각해요. 그리고 최근의 서류가 예전에 비하면 많이 간소화된 편인데 이 정도는 적당하다고 봐요. (부모1)

반면, 외국인이나 교포 등 서류 준비에 어려움을 느끼는 특별한 경우들이 있었다. 서류 준비의 어려움은 일반적 현상이라기보다는 이른둥이 가족의 다양성에 비추어 획일적 신청요건이 가지는 마찰적 요소라고 할 수 있다.

> 서류 준비하는 게 아무래도 어렵더라구요. 뭐 떼야 하는 서류들이 출입국사무소 갔다 와야 하고 많더라구요. 한두 번 갔다 와야 하는 것도 아니고…….
> 내국인들이면 그냥 한곳에 가서 다할 수 있는데 외국인들은 그게 불가능하거든요. 동사무소에서 아예 처리를 안 해줘요. 저희가 단지 동사무소에서 할 수 있는 것은 전입신고 같은 거. 주소지 옮기는 거 그거만 가능해요. 나머진 다 출입국사무소에 가야 해요. (부모3)

○ 교포, 외국에서의 출산과 관련된 복지 사각지대

외국인이나 교포의 경우 건강보험, 사회복지 서비스 수급자격 등과 관련된 복지 사각지대가 광범위하게 존재하고 있어 민간복지 프로그램에서 유의해야 할 사항이 많이 나타나고 있다.

> 아이 태어나고 2개월은 보험 없이 했구요. 태어난 날부터 애는 적용이 되는데 애엄마는 안 되더라구요. 원래 합법이면 그… 고운맘 카드라는 것도 가능했을 텐데, 그것도 안 되니까 많이 어려웠죠. 실제로 한국에 나와 있는 교포들은 한쪽이 불법인 경우가 참 많아요. 저희도 보험이 안 되면 실제로 1억 정도 나오더라구요. 아이만 해서. 이른둥이가 들어가는 병실이 엄청 비싸더라구요. 검사 비용도 비싸고. 보건소 지원은 내국인만 되더라구요. (부모3)

내국인도 해외에서 출산을 하게 될 경우 어려움이 나타나고 있다. 이른둥이를 출산한 경우 국내의 공공복지는 전혀 효력을 발휘하고 있지 못했다. 건강보험의 기록이 부재하여 보건소의 혜택 역시 받을 수 없다는 호소가 나타나고 있다.

> 저희는 사업 때문에 해외에 있어서 아이 출산을 국내에서 한 게 아니다 보니 의료보험 혜택을 못 받아서 보건소 지원을 받을 수 없다고 하더라고요. 외국에 있을 때 병원도 건강보험 없이 이용했어요. 아파서 국내에 왔었으면 혜택을 받을 수 있는데 해외에 거주하는 동안에 발생하는 비용에 대한 혜택을 받지 못했죠. (부모4)

○ 지원시기와 경제적 욕구 사이 불일치성

지원 시점이 아동의 퇴원과 맞물리지 않을 때 발생하는 경제적인 어려움으로 인해 지원 시기에 대한 개선이 필요하다는 부모들의 의견이 있었다. 이는 특히 재활치료비보다도 큰 금액이 필요한 입원진료 등의 경우에 부각되고 있다.

저희 같은 사람들은 지금 당장 돈을 마련하는 게 힘들어서 중간에라도 지원되었으면 좋겠는데, 지원금이 필요한 순간에 바로바로 나오는 게 아니니까 힘들더라구요. 여윳돈이 있으면 나중에 나와도 상관이 없는데 애가 둘이다 보니 담보 대출을 받아 써도 힘들더라구요. 보건소도 그렇고 여기도 지원금 지급 시점이 좀 당겨졌으면 좋겠어요. (부모7)

지원금을 지원하는 프로그램 입장에서는 행정적 어려움이 클 수 있다. 그렇지만 일단 '우선 대여 방식'으로 경제적 지원을 하는 방식에 대한 욕구가 부모들에게 나타나고 있다.

○ 6세 이후의 지원과 관련된 욕구

현재 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 이른둥이 지원이 6세 이후에는 지속되지 않는 부분에 대한 아쉬움을 많이 나타내고 있다. 이는 이른둥이 지원 프로그램이 가지는 '초기지원을 통한 생명존중'의 프로그램 초점과 관련되는 한계일 수도 있다. 반면, 지원을 받는 가족의 입장에서는 6세 이후의 경제적 부담에 따른 지원의 필요성이 부각되고 있다. 이는 특히 중증 장애를 가지게 되는 경우 비용 부담이 더 커지는 시기에 '본 사업'의 지원이 종결되기 때문에 나타나는 것이기도 하다.

지원 연령 제한을 두지 말아야 해요. 현재는 6살 이전까지 지원이 되는데, 이른둥이가 나중에 성인이 되어서 장애를 가지고 살아나가는 경우도 많은 편이잖아요. 수술이 시급하게 요구되는 아이도 있고 집중재활치료가 필요한 경우도 있기에 지원이 꾸준히 되야 한다고 생각하죠. (부모2)

이른둥이 프로그램이 만 6세까지만 재활치료가 지원되는 거잖아요. 6세 이후에 드는 비용이 더 많아요. 만 6세까지는 국가적으로 본인 부담이 10%인데 그 이후에는 20%로 커져요. 그리고 성장기에 뼈는 성장하는데 근육은 성장하지 못해서 아이들이 수술을 해야 해서 수술비용이 만만치 않아요. 이런 부분에 대한 지원이 필요하죠. 저도 2차를 지원을 받긴 했는데 더 나중에 지원을 받고 싶었지만 아무리 2차여도 만 6세 이전에 신청을 안 하면 지원을 못받는다고 해서 이번에 어쩔 수 없이 신청을 해서 지원을 받았어요. (부모4)

○ 쌍둥이 혹은 2인 이상의 이른둥이 출생 시 지원 기준에 대한 융통성 요망

쌍둥이 혹은 자녀 중 2인 이상이 이른둥이로 출생할 경우 기존의 지원 기준을 개선하여 지원 범위를 좀 더 넓힐 필요가 있다는 의견이 있다. 이른둥이와 관련하여 쌍둥이의 비율이 높고 또한 장애 발생의 확률도 높다는 점을 감안할 경우, 그리고 육아비용의 부담이 가중된다는 측면에서 이러한 욕구가 부각될 개연성은 높다.

제가 보기에는 한집에 한 명만 아픈 경우가 아닌 경우가 있어요. 이런 경우에도 지원 조건이 똑같이 "소득의 몇 %"로 되어 있더라구요. 둘이 아픈 경우에는 비용이 정말 만만치 않거든요. 지원 부분에서 개선이 필요하다고 생각해요.

지금까지는 의료비가 얼마 이하 이런 식으로 되어 있는데, 제가 두 명을 육아해 보니 애 두 명이 아픈 것은 세 명이 아픈 것과 같다고 봐야 해요. 엄마 혼자 키우는 것이기 때문에 간병인도 써야 하고 이렇다 보니 비용이 만만치 않거든요. 보통 동사무소도 마찬가지고, 이런 것에 대한 고려가 없더라구요. (부모4)

○ 비보장 항목 등에 대한 지원 사각지대

다솜이작은숨결살리기의 지원사업은 입원진료비만이 아니라 재활치료비까지 포함하고 있어 프로그램에서 나름대로의 융통성을 부여하고자 하였다. 하지만 역시 건강보험과 유사하게 치료비 지원사업의 특성 때문에 지원 내용은 의료적 비용으로 확인되는 대상에 국한하는 제한성을 가지고 있다. 지원 대상에서 제외되는 비보장항목 중 모유강화제나 주사의 경우에는 큰 비용이 소요되고 있어 어려움이 크다는 의견이 있다. 동시에 이 부분에 대한 지원이 필요 하다는 욕구가 표현되고 있다.

저는 그것보다는 지원해 주는 것도 물론 중요한데, 애들이 모유강화제를 먹는데 이런 것들이 의료보험이 되거나 아니면 병원비에 포함이 돼서 지원을 받을 수 있게 되면 도움이 될 거 같아요. 모유강화제도 몇 백만 원치를 먹다 보니 경제적인 부담이 크더라구요.

동맥관개존증은 최악의 경우에는 수술을 하고 그렇지 않으면 주사를 맞는데 한 번에 약 70만 원이 들어요. 그래도 저희 애들은 운이 좋아서 2번만 맞았거든요. 어떤 경우에는 4번씩 맞는다고 하더라구요. 따로 입금하는 데가 있어요. 저희가 입금을 하면 병원으로 약을 보내 주는 방식이구요. 그런 것도 꼭 필요한 경우니까 좀 지원해 주면 좋죠. 공식적인 진료비 외에 어쩔 수 없이 해야 하는 부분에서 돈이 많이 들어요. (부모7)

○ 장애아동에 대한 서비스 욕구

이른둥이 자녀가 장애가 있으면 그렇지 않은 경우에 비해 양육 부담은 현저히 커진다. 사실상 장애가 있으냐 없느냐에 따라, 초기 출산 시기 이후에는, 이른둥이라는 같은 범주로 묶을 수 없을 만큼 장애아동 가족의 욕구는 커진다. 때문에 장애를 가진 이른둥이를 둔 부모들은 이른둥이 지원 프로그램에서도 이에 대한 보강

이 있기를 원한다.

자녀가 장애를 가졌거나 혹은 쌍둥이 등의 상황인 부모들은 특히 활동보조인과 같은 돌보미 파견에 대한 욕구, 단기 보호에 대한 욕구가 강하다.

활동보조인은 만 6세 이후에 신청이 가능하다고 해서 못하고 있죠. 나이가 어린 쌍둥이들을 위해서 활동보조인의 지원이 있었으면 좋겠어요. (부모7)

저는 방학이 무섭더라구요. 장애인복지관에 방학 기간 동안 단기보호 요청을 했는데 안 된다고 하더라구요. 초등학교뿐만 아니라 중고등학교까지 방학 때마다 활동보조 서비스로는 모두 해결이 안 돼서 문제예요. 단기보호를 할 수 있는 방안이 마련되면 좋겠어요. (부모6)

○ 이른둥이 아동 형제자매에 대한 개입(sibling intervention) 욕구

이른둥이에게 비슷한 연령의 형제자매가 있는 경우에 이른둥이의 부모들은 자신들의 이른둥이에 대한 양육 몰입과 양육태도 때문에 또는 장애가 있는 이른둥이 때문에 다른 자녀들에게 좋지 않은 영향을 미칠 수 있다는 우려를 가지고 있다. 그리고 이에 대한 정보나 사회적 지지체계가 없는 상황이고, 또 부모는 이른둥이 혹은 장애아동에게 몰입하면서 다른 자녀들에게 적절한 관심을 쏟지 못하고 있다는 죄책감 역시 표현하고 있다.

큰아이가 장애가 있다는 것만으로도 작은아이한테는 어떤 영향이 가지 않을까 싶어서 이른둥이의 동생을 위한 프로그램이나 심리치료 같은 게 있었으면 좋겠어요. (부모6)

○ 정서적 지지에 대한 강한 욕구 : 캠프나 가족 프로그램 등에 대한 강한 욕구

이른둥이 가족에 대한 경제적 지원 외에도 정서적 지지에 대한 욕구가 표현되고 있다. 이는 특히 다솜이작은숨결살리기에서 제공하고 있는 캠프와 같은 정서적 지원 프로그램에 대한 높은 관심으로 나타나고 있다.

저도 굉장히 좋아하고 아이도 좋아하고 참여하길 기대하는 프로그램이에요. 아이가 병원에서 오랫동안 지내다 보니 사람들과 접할 시간이 부족한 편인데, 행사에 참여하여 다른 사람들을 만나니 좋아하는 것 같아요. (부모2)

산타 프로그램 경우에도 12월만 되면 애들에게 효과적인 약이에요. 애들이 잘못할 때 산타가 안 온다고 하면 말을 잘 듣기 때문에 매우 만족하거든요. (부모1)

○ 가족캠프 등 정서적 서비스 프로그램 규모의 확산과 기술적 보완

이른둥이 가족이 나타내는 정서지원에 대한 욕구와 만족도는 가족 캠프나 산타 프로그램과 같은 정서적 서비스 프로그램의 양적 확충 욕구와 연결된다.

(캠프나 가족지원을) 늘렸으면 좋겠어요. 엄마들이 캠프 갔다가 오면 이런 얘기해요. 애들도 챙겨 주고 밥도 주니 엄마들이 공주가 된 기분이라고. 애들도 저한테 "엄마 하룻밤만 더 자고 싶어." 이렇게 얘기하기도 하고. 그리고 주변 사람들도 캠프 다녀온 사진 보고 어디 갔다 온 거냐고 부러워하고 그런 게 있거든요. (부모5)

항상 캠프 프로그램 중에 부모교육이란 게 있어요. 그런데 각 가정마다 다양한 문제를 가지고 있기 때문에 한정된 시간에 강사 분이랑 심오하게 대화를 나눈다는 게 힘든 거 같더라구요. 캠프는 캠프 나름대로의 의미가 있으니까 개별적으로 다른 프로그램도 진행했으면 좋겠어요. (부모6)

캠프도 좋지만 부모들을 위한 쉽게 웃고 기분을 풀 수 있는 내용의 강좌나 꼭 부모들만이 아니라 병원에 입원한 환아들을 위한 공연도 있었으면 좋겠어요. 이른둥이에 국한되지 않고 병원을 돌아가며 이런 것을 해도 좋지 않을까 생각해요. (부모4)

동시에 부분적으로는 장애에 대한 감수성 등 프로그램에서의 기술적 보완을 위한 제언도 있었다. 이는 이른둥이와 가족의 다양한 상태와 관련되는 부분이라고 할 수 있다.

이번 캠프 장소의 바닥이 신발 신는 곳 같은 거라서 휠체어로 활동이 제한되고 기어다니는 것도 힘들어서 불편했어요. 애들이 가만히 앉아만 있어야 하다 보니 지루하게 느끼고 나는 왜 같이 못하는지 생각하더라구요. 지적장애나 지체장애가 있는 아이들이 많았는데 아이들이 다 편하게 활동할 수 있도록 장소에서도 세심한 배려가 있었으면 좋겠어요. (부모4)

다만 매년 오시는 산타가 바뀌니까 그건 좀 아쉬워요. 같은 사람이 작년에 왔다가 올해 또 오면 "아이가 많이 컸다."거나 변화된 모습들에 대해 공유할 수 있을 텐데 그렇지 못한 것은 아무래도 아쉽죠. (부모1)

○ 이른둥이 어머니 인적 자원 활용 방안에 대한 모색

대다수의 부모들은 다른 이른둥이 부모와의 교류를 통해 정보를 얻는다고 답하였다. 이른둥이 어머니들의 인적 자원을 활용하여 정보 제공자나 지지자로 활용하자는 의견도 있었다. 이는 다솜이작은숨결살리기 지원사업에도 적용되었으면 좋겠다는 제안 의견으로 표현되기도 하였다.

이런 생각을 해본 적이 있어요. 직원을 보강할 때 이른둥이 육아에 경험이 있는 분을 채용하면 그분이 전화상담도 하고 정보도 제공해 주면 다른 이른둥이 엄마들에게 더 도움이 되지 않을까 싶거든요. (부모7)

○ 이른둥이에 대한 인식개선

이른둥이에 대한 인식이 과거에 비해 개선되었냐는 질문에는 병원에만 있다 보니 다른 사람들의 인식을 잘 모르겠다는 응답을 비롯하여 다양한 의견이 나왔다. 대체적인 응답은 과거에 비해 분명히 좋아졌다는 점과 아울러 아직까지는 인식이 부정적이고 낙인이 남아 있다는 의견을 표현하고 있다.

옛날에는 제가 애들 데리고 다닐 때에도 "쌍둥이구나." 하면서 신기해 하는 그런 것만 들었는데 지금은 일반 엄마들도 예전에 비해 이른둥이에 대해 인지하고 늘어난 게 보여요. 걱정도 해 주고. 물론 지금도 모르는 사람이 많지만 예전보다는 좋아졌어요. (부모5)

많이 모자란 것 같아요. 출산율도 낮고 노령인구도 많아지는데, 이른둥이에 대해서 제도적으로 사회적으로 개선된 건 크게 없는 것 같아요.
사람들이 이른둥이 이러면 "다른 애들은 7개월에 태어나도 정상으로 컸다는데요?" 이런 식으로 물어보는 사람도 많아요. 이른둥이라고 하면 좀 일찍 태어났을 뿐이지. 아이에게 장애가 생길 수도 있다고는 별로 생각을 못하더라고요. (부모2)

시댁, 친정 어르신들은 아이를 예정보다 일찍 낳으면 돈은 돈대로 쓰고 아이는 정상적으로 자라지 못할 것이라고 생각하셔서 그런지 인식이 좋지 않으세요. (부모6)

○ 프로그램 홍보에 대한 부분

다솜이작은숨결살리기 홈페이지에 대한 홍보가 잘 되어 있지 않은 것 같다는 의견과 함께 온라인으로 접근할 때 그 접속 경로가 간단하지 않다는 의견도 있다. 온라인 공간에서 현 다솜이작은숨결살리기 프로그램이 지배적인 상황이 아니라 쉽게 눈에 띄지 않기에 개선될 필요가 있다는 제안도 나타나고 있다.

인터넷 홈페이지 홍보는 잘 안 된 거 같아요. 다솜이작은숨결살리기라는 데를 많이 알지 못하더라고요. 저도 뭐 검색해서 찾아내긴 했지만 확 눈에 띄지 않아요. 탁 하면 툭 하고 정보가 나와야 하는데 이런 부분이 아직 부족한 거 같아요. (부모3)

이른둥이에 대한 정보가 아무래도 부족한 편이잖아요. 뉴스나 대중매체를 이용해서 이른둥이 사업에 대해 소개가 된다면 "이런 게 있구나!" 하며서 도움이 될 것 같고, 동사무소나 관공서에서 다솜이작은숨결살리기 사업이 있다는 걸 알려 줘서 많은 사람이 지원 신청을 할 수 있도록 하는 게 필요할 거 같아요. (부모5)

2. 협력기관 종사자가 인식하는 '본 사업'의 성과

조사 대상 의료기관의 선정은 '본 사업'과 협력관계에 있는 의료기관 가운데, '본 사업' 실무자의 추천과 연구자 간의 협의과정을 통하여 결정되었다. 수도권 지역 및 비수도권지역(부산 등)의 종합병원, 대학부속병원, 재활전문병원 중 본 연구에 협조를 기대할 수 있고 대표성이 있다고 판단되는 의료기관을 선정하여 질적 면접조사를 실시하였다.

면접 대상 '협력기관 종사자'는 해당 기관에서 이른둥이 지원사업을 담당하는 실무자(의사, 간호사, 사회복지사) 중 연구에 동의하고 자발적으로 참여하는 자로 하였다.

조사방법은 개방적 면접으로 진행하였으며, 원활한 진행을 위하여 질문지를 준비하였으나 면접과정은 질문지의 문항이나 순서와는 관계없이 자유롭게 이루어지도록 하였으며, 가능하면 질문보다는 피면접자가 자연스럽게 이야기를 이끌어낼 수 있도록 유도하였다.

1) 응답자와 전반적 응답 내용의 재부호화

본 연구에서 특징적 사항 중 하나는 사업수혜자 이외에 의료기관 일선 현장의 사회복지사 등을 통해 사업 성과와 관련된 심층면접을 수행한 것이다. 이는 사업 수혜가정의 부모와 조금 다른 각도에서 지원사업에 대한 객관적인 인식을 확인할 수 있게 해 준다.

(1) 참여 대상자의 특성과 면접 주요 내용

면접 참여 응답자의 대략적 상황은 다음과 같다.

〈표 4-5〉 참여 대상자의 특성(협력기관 실무자)

참 여 자	성별/연령	현 업무경력	특 성
종사자 01	여/40대	13년	대학부속병원/ 사회복지사
종사자 02	여/40대	04년	재활전문병원/ 사회복지사
종사자 03	여/40대	11년	3차 종합병원/ 사회복지사
종사자 04	여/30대	06년	3차 종합병원/ 사회복지사
종사자 05	남/40대	10년	대학부속병원/ 사회복지사
종사자 06	여/30대	04년	대학부속병원/ 의사
종사자 07	여/50대	15년	대학부속병원/ 간호사
종사자 08	여/30대	12년	재활전문병원/ 사회복지사
종사자 09	여/30대	06년	대학부속병원/ 사회복지사
종사자 10	여/30대	08년	대학부속병원/ 사회복지사
종사자 11	여/30대	01년	대학부속병원/ 의사

주된 면접항목에 따른 응답내용을 간략히 도식화하면 다음과 같다.

〈표 4-6〉 주요 응답 내용(협력기관 종사자)

범 주	주요 질문에 대한 응답 내용
인 지 도	**우리나라 이른둥이 현황(실태)** – 우리나라의 이른둥이 실태에 대해서는 잘 모르지만, 지역의 이른둥이 발생을 접하면서 그 심각성을 체감하고 있다. – 증가 추세에 있는 정도로만 알고 있음. – 잘 알고 있지 않고, 다솜이 홈페이지를 통해 정보를 얻는 편이다. – 대부분 자세히 모르고, 담당 의사만 전반적 현황 인식. **'본 사업'에 대한 인지** – '이른둥이'라는 미숙아 대체 용어를 사용하는 것이 '본 사업'에서 시작된 것으로 알고 있음. – '본 사업'에 대한 의료진의 인식은 구체적인 것은 모르고 경제적 지원이 필요한 경우에는 사회사업 팀에 의뢰하는 정도로만 알고 있음. – '본 사업'의 경우 다른 사업에 비해 더 체계적이고 꼼꼼하다는 점이 특징이라고 생각됨. – 다방면에서 평가하기 때문에 공정하다고 생각하지만, 해당되는 대상자가 적음. – '본 사업'의 장점은 다른 자원과는 다르게 이른둥이에 초점을 둔 자원이라는 점이라고 생각됨. – '본 사업'의 경우 사용자 중심이며 부모 입장에서 서비스를 이용할 수 있어서 좋음. – 실무자에게 open 되어 있는 느낌을 받음. – 지속사업으로서 신뢰도가 높고 친절함. – 약 2년 전에 마지막으로 지원 신청함. 초창기 공공지원 사업이 없었기 때문에 다솜이작은숨결살리기를 유용하게 활용했음. – 다솜이작은숨결살리기가 공공지원 사업(보건소)으로 확장하게 되는 데 큰 역할을 했다고 생각됨(최근 다솜이 활용도는 낮아짐).
접 근 성	**'본 사업' 지원 선호도** – '본 사업'을 가장 선호함(타 사업에 비하여 사회복지사의 의견을 잘 반영해 주며 이른둥이 타이틀의 사업으로는 다솜이가 가장 먼저 떠오름). – 치료비를 선 지급하는 곳을 선호함. – 먼저 초기 치료 시에는 보건소에 지원 신청을 안내하고, '본 사업'은 재활치료를 위해 지원하고 있음(보건소의 경우 지원 범위가 넓고, 액수가 큼). – 가능하면 환자에게 더 많은 지원을 할 수 있는 자원을 선호하는 편임('본 사업'은 700만 원 한도이나, 새생명지원센터 등의 타 자원이 더 많은 지원을 하는 경우가 있음). **기준(타당성), 구비서류(적합성), 절차(타당성), 금액(적합성)** – 보건소나 생명보험사회공헌재단의 경우 최저생계비의 350%까지 지원하는 반면, '본 사업'의 경우 지원기준이 너무 엄격함. 따라서 250%~300% 정도로 기준을 완화하고, 최저생계비보다는 사보험 여부에 대해 구체적으로 파악하는 것이 필요하다고 생각됨. – 사보험 여부(태아보험) 확인은 부모가 말하지 않으면 알 수 없음(본원에서는 면책기간만 지원할 수 있도록 안내하는 데 도움을 받고자 하는 부모의 경제적 어려운 상황을 잘 알기 때문에 딜레마를 겪고 있음). – 보험환자 중 어려운 환자에 대한 지원 필요. 명의와 관계없이 실제로 거주 중인 주택이나 생활수준을 파악할 필요가 있음. – 쌍둥이에 대한 추가 지원 필요. – 사각지대인 7세 이상 환아에 대한 지원이 필요. – 치료 기간에 비해 2회의 지원은 부족함이 있음. – (반대의견) : 다른 지원사업은 1회 지원이 많기 때문에 2회 신청인 것에 만족. – 보건소와 비교하여 구비서류가 너무 많아 간소화가 필요함. 타 기관에 비해 '본 사업'의 절차가 많이 어렵거나 복잡하다고 느낀 적은 없음. 그러나 서류는 많은 편이라고 생각됨(세이브더칠드런의 경우에는 신청양식이 따로 존재하지 않으므로 원내에서 사용하는 양식을 그대로 활용할 수 있어 재작성에 대한 부담이 없다는 점에서 접근성이 높음). – 의사들도 많이 알고 부모님에게 추천해 주기도 함. 장애아면서 이른둥이이고 부모가 서류지원만 원할 경우 다솜이작은숨결살리기를 먼저 연결함(올해부터는 푸르메재단 쪽도 생겼으며 부모의 언론매체 노출 선호도가 증가하여 언론매체를 통한 지원을 받기도 함). – 지원 결정이 신속함. – 재활병원을 찾는 부모의 경우 이른둥이 지원에 대해서 잘 모르는 경우가 많고 홍보 리플릿을 비치해도 관심이 적음(홍보가 필요). – 홍보면에서 협력병원이기 때문에 사업 변경에 대한 연락이 잘 오고, 소아청소년과에서도 '본 사업'에 대한 효과를 크게 생각하고 환자 부모의 호응도도 좋음. 따라서 양육가이드북(단위 병원마다 차이는 있음)이나 포스터 등을 통해 쉽게 접근할 수 있도록 하고 있음. – 금액이 적음. – (반대 의견) : 금액이 적당함. – 재활치료비는 적당함(본원의 경우 과거와는 다르게 1~2달 정도 재활하며 대상자 비율도 많이

낮아졌음).
– 재신청 기준이 50만 원 발생에서 100만 원 발생으로 강화되었는데, 경제적 어려움을 겪고 있는 환자에게는 50만 원도 감당하기 힘든 수준일 수 있음.
– 재활치료비의 신청 기간이 기존 월1회에서 6개월에 1회로 바뀌어 너무 오랜기간 대기해야 하는 어려움이 있음(2~3개월에 1회로 변경 요망).

신청대상 제외(탈락) 사유
– 200% 소득수준 초과로 탈락되는 경우가 가장 많음(무상거주라 할지라도 주거건물의 가치 등 실질적인 생활사항을 파악해야 함).
– 대상범위에서 제외되는 경우(특히 소득/재산 범위)
– 재입원 기준 미달.
– 사보험 가입, 지원가능.

다른 자원(단체)과 '본 사업'과의 차이점 비교, 조언
– '이른둥이' 타이틀은 다솜이작은숨결살리기에서만 사용함.
– 보건소는 지원 범위가 넓고, 액수가 크기 때문에 선호하는 경향이 있음.
– 희귀난치성질환을 동반한 경우, 희귀난치성질환으로 지원받음(금액이 크기 때문에).
– 보건소(1회 신청 가능), 푸르메재단(올해 시작), 기아대책(올해 시작), 인구보건복지협회, 인터넷 사연 등 언론매체를 통한 지원, 개별모임(카페)을 통해 모금을 하는 경우 있으나 지속사업인 다솜이에 비해 의존도, 신뢰도가 떨어짐. 예를 들면, 세이브더칠드런 지원은 없어짐.
– 소아암의 경우 지원이 높은 편인데 이른둥이 사업은 지원이 낮음.
– 지원의 시기의 적절성이 중요하다고 생각함(평가가 2회이므로 시기를 맞추는 게 쉽지 않음)

기관과 종사자에 대한 도움 내용
– 지속적인 지원단체가 있다는 사실만으로도 상당히 도움이 되고 있음.
– 이른둥이에 대한 정보를 많이 얻고 있고, 관심을 높이는 데 도움이 됨.
– 지원 방법의 다양성 확보(의료사회복지사의 지원역할 수행에 도움).
– 병원에 매우 도움이 되고 있음. 의료진이 환자의 경제적 여건에 구애받지 않고 환자의 치료에 집중할 수 있음.
– 병원 내 사회사업 팀의 입지에도 긍정적인 영향을 미친다고 생각함.
– 의료진과 환자 가족의 라포형성에도 많은 도움이 됨(심리사회적으로 어려움을 겪는 환자 가족이 아이의 신체적 최악의 상태까지 설명하는 의료진과 신뢰를 쌓기 어려운데, '본 사업'의 정보와 자료를 제공하며 안정을 찾기도 하면서, 의료진에 대한 신뢰가 높아짐. 기관에 직접 이익이 되지는 않으나 환자 부모의 호응이 좋음.)
– 의료진과의 라포형성. (사례 : 예전에 각자 1,000만 원 이상 치료비가 나왔던 이른둥이 쌍둥이가 있었는데, 직접 개입한 환아가 아니라 진행과정은 모르고 있었으나 나중에 '본 사업'의 홍보책자에 실린 것을 보며 잘 극복했음을 알 수 있었음.)

효과성

가족과 환아에 대한 도움 정도
– 미숙아라는 용어 대신에 이른둥이라는 용어를 사용하는 것이 '본 사업'에서 시작된 것으로 알고 있음. 이러한 용어의 사용 자체가 인식개선이 되고 이른둥이 부모에게 많은 위로가 될 것이라고 생각됨.
– '이른둥이 부모 모임', '시 단위의 인식개선 사업', '재활치료의 필요성 교육' 등은 중앙에서 지방에 전파해주면 더 도움이 될 것으로 기대함.
– 경제적 부분이 가장 큰 도움이 될 것임.
– 의지할 곳이 있다는 사실만으로 환아 및 가족에게 지원금액 이상의 희망을 제공(타 지원은 한시적 운영).
– 치료비 절감을 통하여 심리적 안정감을 주며, 생명을 포기하지 않고 유지하려는 노력을 하도록 도움. 사회에서도 함께 관심을 갖는다는 생각을 함.
– "나도 도움을 받을 수 있다"는 희망으로 자신감이 생김.
– 재활치료 시 차상위, 수급자의 경우 비급여 치료가 가능해짐(지원받지 못할 경우 바우처만 사용함).
– 환아의 가족이 상호 정보를 공유함으로써 희망을 가짐.

– 지원을 받지 못하더라도 사이트 활용을 통해 정보를 얻기 때문에 도움이 됨.
– 병원에 대한 신뢰를 제공하여 도움이 된다고 생각됨.
– '본 사업'은 장기적으로 믿고 갈 수 있는 유일한 지원단체로서 사회복지사와 환아 부모 모두 유일하게 믿고 기댈 수 있는 희망임. (사례 : 조모가 환아의 치료를 거부하던 가정이 있었으나, '본 사업'을 통해 치료를 시작하게 됨. 이후 환아의 치료 과정을 지켜보면서 '본 사업'의 지원이 끝났음에도 친지들의 도움을 받아 자비로 계속해서 치료 중에 있음.)

정부 정책과 사회인식 변화
– 적어도 '본 사업'의 영향으로 이른둥이에 대한 편견이나 인식개선에 큰 영향을 준 것은 사실임.
– 초기 보건소의 지원사업은 유명무실한 상황이었으나, '본 사업'의 영향을 받아 이후 정상화, 활성화된 것으로 보임.
– 정부시책은 보건소의 사업을 의미하는 것 같은데, '본 사업'과 별개로 확대나 축소없이 각자 시행했다고 생각됨.
– 이른둥이에 대한 지원체계가 존재함으로써 병원에서도 이른둥이 대상 프로그램에 적극적으로 임하고 있음. 부모교육, 가족프로그램 등을 운영하고 있으며 가족들의 참여 유도에도 도움이 되고 있음.
– 의료진들은 '본 사업'에 대해 긍정적으로 생각함.
– 선택진료비 감면으로 병원 수익에 영향을 미치지는 않지만 사업의 필요성과 타당성을 높이 평가함.
– 이른둥이 부모의 의존적 경향이 강화될까 염려됨(지원단체가 많아지면서 도움받는 것을 권리로 생각하는 경우도 있고, 지원결정 여부에 따라 '왜 누구는 되고 나는 안되느냐'며 불만을 토로하는 경우도 있음).
– 보건소 공무원이 잘 모르는 경우도 있음(아직 사회인식의 큰 변화는 없다고 생각함).

'본 사업'의 지속 여부
– '본 사업'은 반드시 지속되어야 함. '본 사업'이 없다면 의료비가 많이 발생할 경우 많은 환아가 치료를 중단, 포기할 것으로 생각되며, 특히 재활환자들에게는 매우 큰 영향을 미칠 것으로 생각됨.
– '본 사업' 외에 사랑의 리퀘스트, KT&G, 원내지원 등을 통해 지원을 기대할 수 있으나, 비지속적, 비정규적인 자원이므로 한계가 있음.
– 담당 실무자로서 '본 사업'이 없다면 가장 의존도가 높은 활용 자원이 줄어들기 때문에 매우 아쉬울 것임.
– 보건소에는 1회만 신청 가능하고, 이른둥이에 대한 지원이 적으므로 경제적 어려움을 많이 겪고 있음. '본 사업'이 없다면 치료비가 부담되어 치료를 중단하는 경우가 많아질 것임(보호자가 연락부재된 경험 있었음). 그러나 이른둥이에 대한 지원이 꼭 필요한 상황이므로 제2의 다솜이와 같은 지원사업이 생겼을 것으로 생각됨.
– 재활치료 시(언론매체 지원을 제외하면) 급여치료만 가능함. '본 사업'이 없다면 비급여치료 환자가 계속 치료받기 어려움.
– 많은 환아 부모가 매우 큰 영향을 받아 치료를 중단할 것으로 생각됨.
– '본 사업'이 없다면 가족의 심리적 불안감이 매우 높고, 치료를 포기하거나 후유장애에 대한 우려로 양육을 포기하는 사례가 많을 것으로 예상됨.

정책지향성

'본 사업'의 변화, 다양화 의견
– 6세 이상의 환아는 실질적인 사각지대라고 할 수 있음. 7세부터 뇌병변의 치료를 위한 보톡스조차 보험이 되지 않아 의료비 부담이 가중되는 것이 현실임.
– 7세 이상의 학령기 환아는 현재 치료를 받을 곳도, 치료비를 지원받을 곳도 없는 상황임(7세부터 치료비는 비싸지는데, 보건소 바우처의 경우 지원금은 반액 11만 원으로 하향됨).
– 이른둥이의 기준에 아슬아슬하게 벗어나는 차상위의 환아가 발생하는 경우가 있음. 예를 들면 37주 1일 또는 37주 2일 되는 아이는 정부에서도 '본 사업'에서도 지원을 받을 수 없음. 특히 뇌손상이 있는데 사보험이 없는 경우에는 어느 곳에서도 지원을 받을 수가 없어 치료를 포기하는 경우가 많음. 이런 경우 초기치료비는 지원받을 수가 없고, 희귀난치성 질환으로 재입원하는 경우에만 지원을 기대할 수 있음.
– 어려운 소아환자는 지원단체나 모금활동을 통한 지원이 오히려 쉬운 편이나, 차상위 200% 이상이 되는 가정은 지원대상에서 애매하게 벗어난 경우가 있음.

– 치료는 필요하지만 진단명이 나오지 않아 계속에서 내원 중인 환아가 있음. 예컨대 생명보험사회공헌재단에서는 희귀난치성 질환에 대한 진단명이 있어야만 지원이 가능함.
– 입원치료비 등 초기치료에 대한 지원은 비교적 자원이 많은 편이므로 재활치료 및 7세 이후의 치료 등 현재 자원이 부족한 부분을 중점으로 특성화하는 것도 필요하다고 생각됨.
– 이른둥이의 예방사업도 의미있는 사업이 될 것이라고 생각됨(혼전임신, 신혼(예비)부부에 대한 교육 등).
– 인터넷 검색을 통해 부모가 이른둥이 정보를 얻는 경우가 많은데, 잘못된 정보를 얻는 경우도 있어 제대로 된 홍보가 필요함.
– 입원비, 재활치료비 외에 교육자료나 부모 심리를 다룰 책자가 있었으면 좋겠음(의학용어나 치료과정에 대한 설명 등).
– '본 사업'에서 이른둥이 가정에 도움이 될 만한 정보(기초상식, 마사지방법, 자원목록 등)가 포함된 책자를 배부하여 이를 잘 활용하고 있으나, 이후 수량이 떨어져서 받을 수 없게 되었음.
– 이른둥이를 위해서는 미리 치료를 포기하지 않도록 산전진단 후 이어지는 태아에 대한 준비나 교육 등이 있다면 좋겠음.

심리사회적 지원 문제 등

– 부모의 경우 치료도 중요하지만 앞으로 양육에 대한 걱정이 더 큼. 따라서 퇴원 후 관리, 외부에서의 활동이 지원되었으면 좋겠음(본 원에서 자조집단 형성을 통해 심리적 불안감 감소, 의료진과의 라포형성, 정보공유를 하고 있으나, 퇴원 후 지속적인 관리가 어려움. 가족에게는 지속적인 양육방법이나 정보가 필요하기 때문에 외부에서 모임을 지원하거나 교육, 필요용품에 대한 지원이 있다면 좋겠음).
– 이른둥이의 형제나 가족이 느낄 수 있는 심리사회적 문제에 대한 지원의 필요성 : 가족(부모) 대상의 프로그램을 운영 중임. 월 2회 4회기로 진행하고 있으나, 퇴원 등의 이유로 4회기가 연속적으로 이어지지는 못하고 1회성으로 끝나는 경우가 많음. 소아암과는 달리 이른둥이의 경우 형제나 가족이 모두 어린 경우가 많아 개입의 여지가 떨어져 현실적으로 부모교육 정도의 프로그램이 가능할 것으로 생각됨. 다만 이른둥이라도 정상기능이 되는 환아가 많으므로 이른둥이라고해서 꼭 정서적으로 어렵다고 생각하지는 않음.
– 7세 이상 이른둥이를 위한 방학 중 재활 프로그램을 구상 중인데, 이에 대한 지원이 있으면 좋겠음.
– 퇴원 후 양육방법이나 기타 정보를 공유할 수 있는 자조모임을 지원했으면 좋겠음(필요물품, 교육, 모임지원 등).
– 환아의 진학 시까지 F/U하고 있는데, 외래로 인해 발생하는 진료비 부담이 있음. 초기치료비에 비해 금액은 적으나 여러 차례 발생하기 때문에 환아에게는 충분히 부담이 될 수 있는 금액이므로 지원이 필요함. 하지만 외래로 여러 차례 발생하는 진료비에 대한 관리를 병원에서 전담하기에는 인력부족 등으로 어려움이 있어서 재단에서 관리를 해 준다면 환아에게 큰 도움이 될 것임.
– 보조기 지원의 경우 장애진단을 받으면 공단에서 80%, 본인이 20%를 부담하도록 되어 있으나, 경제적 어려움이 있는 경우에는 20%도 부담스러운 경우가 많고, 다른 보조기 지원 자원이 없음.

지원이 필요한 사각지대로서, 필요성을 강조하고 싶은 분야

– 보건소 지원으로 다솜이작은숨결살리기까지 이어지는 경우가 적음. 따라서 지원범위의 증가, 대상 확대를 통한 사각지대의 대상자를 지원하는 것이 필요하다고 생각함.
– 재입원 치료비의 경우 특히 의미있음.
– '예방접종군'에 대한 지원(퇴원 후에는 본인부담이 늘어남)이 필요함(예 : 여름에 태어난 경우 9월, 10월에 퇴원하면 의료진이 추천하는 예방접종을 외래에서 접종하기 때문에 부담율이 증가함).
– 재입원치료비 지원이 본인부담금 50만 원 이상일 때 지원해 주는 데 그 정도의 금액이 나오는 경우가 드물기 때문에 보편적 이른둥이에 대한 지원으로 할지, 저소득 이른둥이를 대상으로 하는 지원으로 할지에 대한 고민을 해볼 필요성이 있음.
– 태아보험에 대부분 가입해 있으나 26주 이하의 경우 해당되지 않는 경우도 있음. 따라서 재입원치료비 지원대상자를 도시근로자로 확대하여 민간에서 담당하는 것도 좋을 것 같음(보건소에서 입원치료비를 지원하고, 민간에서 재입원치료비를 지원하는 형태).
– 선천성 기형의 경우 보건소에서도 지원받을 수 없음. 과거 신생아에 대하여 작년까지는 세이브더칠드런에서 지원하였으나 현재 없어진 상태임. 희귀난치성도 아니고 이른둥이도 아니지만 장애로 고통받고 있는 환아의 경우에는 지원받을 수 있는 자원이 별로 없음.
– 소득기준이 해당되지 않아 지원받을 수 없는 장기입원 환아의 경우 부모가 경제적으로 어려운 상황에서도 고액의 병원비를 감당해야 함.
– 사고 및 희귀난치성 질환 등 다른 분야에도 지원 확대.
– 초창기와는 다른 방향의 지원이 필요하다고 생각함.
– 보편적인 사업으로 방향을 바꾸는 것도 좋을 것 같음.
– 나이 제한 없이 장애아동을 지원하는 사업(치료비와 복지 프로그램).
– 세이브더칠드런에서 작년에 사업을 중단하면서 일반 환아를 포함하여 폭넓게 지원할 수 있는 자원이 부족한 상황임.
– 선천성 기형 환아(만성이라는 이유로 서류로 신청하는 지원사업은 제한이 많음)
– 장기입원 환아, 해외환자(의료 글로벌), 외국인 노동자 또는 비노동자 신분의 외국인, 성인암(청년, 장년층), 성인장애인(뇌졸중, 척수장애)
– 집은 있으나 소득은 없는 장년, 노인층 대상 지원도 필요.

기 타

연계망 등

– 병원 간 네트워킹에 대하여 : 세이브더칠드런에서 이른둥이 관련 병원 및 의료사회사업가의 네트워킹 관련 사업을 하고 있음. 그러나 정보공유 이상의 의미를 찾기 힘들고, 병원 간 경쟁구조로 인해 정보공유조차 잘 되지 않는 형편임.
– 보건소 & 병원 연계망에 대하여 : 환자에게 보건소의 지원사업에 대하여 안내하기는 하지만, 보건소와 긴밀한 연락을 주고받지는 않음. 지불각서가 필요한 경우에만 연락하는 편이며, 주로 보호자를 통해 연락하는 수준임. 교류는 없는 편으로 보건소 담당자가 자주 교체되기 때문에 보건소 지원사업에 대해서 보건소 담당자보다 사회사업가가 더 잘 아는 경우도 종종 발생함.
– 보건소 예산이 빠른 곳은 4월이면 끝나기 때문에 이런 경우 거의 1년을 기다려야 하는 상황이 발생함. 이를 해결하기 위한 방안으로 병원에 지불보증을 하는 방법을 사용 중이나 병원에서는 지불보증을 꺼리게 됨(본원에서는 내부적으로 3개월 이상 지연되는 지불보증은 받지 않는다는 내규를 세웠으나 이에 대해 보건소에서 정부정책에 비협조적이라는 불만이 있었음).

지정진료비 감면 부담 등

– 지정진료비 감면에 대하여 : 병원 입장에서 이른둥이의 치료는 보험적용은 적고 선택진료비와 비급여가 많기 때문에 수익적인 측면에서는 타격이 큰 편임.
– 선택진료가 차지하는 비중이 높기 때문에 병원에서는 지정진료비 감면은 반기지 않을 것으로 생각됨. 그러나 종합병원에서는 지정진료비를 감면하는 협력에서도 문제가 되는 경우는 거의 없었음. 만약 협력에 어려움이 있는 병원이 있다면 해당 병원의 사회사업 팀의 입지가 부족하기 때문이라고 생각됨.
– 사회사업 팀에서 '본 사업' 및 보건소와 긴밀히 연락하며 적재적소에 자원을 배치하는 역할을 하는 것이 가능한지에 대하여 : 다른 업무도 있기 때문에 업무 과부하가 예상되어 현실적으로는 어려울 것임.

구비서류의 간소화

– 서류상의 기준에 얽매이기보다는 병원에서 직접 면담하는 사회복지사가 판단권을 갖든 것이 도움이 될 수도 있음. 타 기관의 경우 사회복지사의 추천서로 구비서류를 대신하는 경우도 있고, 또한 세이브더칠드런의 경우에는 구비서류를 제출하지만 승인되는 것을 준하여 제출하고 병원별로 가예산이 정해져 있어 그 안에서 사회복지사가 사용하는 형식이기 때문에 업무 수행에 도움이 됨. 이러한 경우 장점은 퇴원이 임박한 환자의 경우에도 하루, 이틀 만에 빠르게 지원절차를 마칠 수 있다는 점이 있으나, 단점으로는 환자의 반감 등 병원 또는 사회복지사에게 부담이 있을 수 있음. 피면접자의 경우 사회복지사가 상담시 이미 1차적으로 지원여부를 판단 하고 있고, 환자의 경우 지원이 승락되지 않을 때 이것이 기관의 기준에 의한 것인지 사회복지사의 기준에 의한 것인지 알기 힘들기 때문에 사회복지사의 부담은 크지 않을 것으로 생각함. 재활병원의 경우 지방에서 오는 경우도 많기 때문에 서류가 사본으로 가능하다면 팩스를 통해서 신속하고 편리하게 지원할 수 있을 것임. 지원 대상자의 경우 의료사회복지사 추천으로 신청 가능하게 되면 좋겠음(자격 조건이 되지 않지만 경제적으로 어려운 경우가 많음).

(2) 키워드 추출 및 재범주화, 재개념화

키워드 추출은 협력기관 종사자와 진행된 개방적 면접에서 제시된 응답들을 범주화하기 위하여 각 응답의 핵심 단어 및 의미를 정리하는 과정이다. 문항별 응답에서 키워드를 추출하되 의미가 누락되지 않도록 하기 위한 재확인 과정을 포함하였다. 또한 재범주화 및 재개념화는 개방형 면접 과정에서 질문에 구애받지 않고 나열된 키워드를 재범주화하는 과정이다. 키워드로 압축된 응답이 재범주화 과정에서 본질적 의미를 잃지 않도록 전체 응답 내용과 비교하며 재개념화 과정을 거쳤다. 또한 검토 과정에서 추적이 용이하도록 각 키워드에 해당하는 문항 번호를 기입하였다.

① 이른둥이 현황의 지표
- 키워드(3) : 실태(1), 발생(1), 내원환자(1)

② 이른둥이 현황의 이해
- 키워드(3) : 심각성(1), 증가 추세(1), 지원자원 부족(19)

③ 관련 질환
- 키워드(15) : 이른둥이(1), 호흡곤란(7), 뇌손상(7), 동맥개관(7), 이른둥이망막질환(7), 이른둥이호흡곤란(7), 선천성심장질환(7), 뇌성마비(7), 연하장애(급여+비급여)(7), 언어장애(비급여)(7), 동맥관개존증(7), 발달지연(7), 희귀난치성질환(7), 희귀난치성 환자(1), 기타 환자(1)

④ 대상자의 특징
- 키워드(6) : 언론노출 선호(3), 중복지원(이른둥이+선천성)(4), 사보험 가입(4, 6), 이른둥이에 대한 정보 부족(6), 홍보리플릿에 대한 관심 부족(6), 보험의 면책기간 활용(6)

⑤ 종사자의 성향
- 키워드(8)
- 선호 : 사회복지사의 의견 반영(5), 이른둥이 전담 사업(5), 치료비 선지급(5), 높은 지원금액(5), 사업의 지속성(21), 신뢰도(21), 사회복지사의 판단권(21)
- 기피 : 추가인력 기피 : 업무과부하(21)

⑥ 병원의 성향
- 키워드(3)
- 선호 : 사례연계 요청(4)
- 기피 : 지불보증 기피(21), 선택진료비 감면(병원 수익에 영향)(21)

⑦ 사업 인지도
- 키워드(4) : 추천 수(3), 의사들의 인지도(3), 사업에 대해 잘 모름(21), 경제적 지원에 대해서는 사회사업(사회복지) 팀에 의뢰(21)

⑧ '본 사업'의 특징
- 키워드(24)
- 이미지 : 의지가 됨(3), 체계적임(3), 꼼꼼함(3), 이른둥이에 포커싱(3), 사용자 중심(3), 실무자 중심(3), 신뢰도가 높음(3), 친절함(3), 선호도가 높음(3), 사회복지사의 의견 반영(5)
- 특징 : 서류지원(3), 신속한 지원결정(6), 대상범위가 좁음(6), 재신청 기준 : 50만 원 이상(6), 치료비 심사 간격 반기 1회(6), 50% 지원(본인부담 50%)(4), 최대 2회 지원(6), 금액이 적음(6), 금액이 적당함(6)
- 활용 : 재활치료시 활용(5), 비급여 재활치료 지원(12)
- 사각지대 : 사보험 여부 확인(6), 실생활 수준(6), 실주거건물의 가치(9)

⑨ 타 사업의 특징
- 키워드(28)
- 일반사항 : 비장기적 자원(20), 최대 1회지원(6)
- 보건소(초창기) : 유명무실(18), 본 사업과의 시너지(18)
- 보건소(작년) : 지원액 규모(큼)(4), 선부담 후지불(4)
- 보건소(올해) : 가장 많은 활용(8), 지급보증(4), 자원 활용도 향상(4), 빠른 예산 소진(4, 21), 초기치료시 활용(5), 넓은 지원범위(5), 높은 지원금액(5), 최저생계비 심사기준 350%(6), 잦은 실무자 교체(21), 바우처 : 7세부터 반감(10)
- 보건소와의 관계 : 긴밀하지 않음(21), 지불각서 필요시(21), 보호자를 통해(21)
- 새생명복지재단 : 외래치료비 지원(10)
- 생명보험사회공헌재단 : 최저생계비 심사기준 350%(6)
- 새생명지원센터 : 100%지원 : 본인부담 0%(4)
- 세이브더칠드런(작년) : 일반환아 지원(10)
- 세이브더칠드런(올해) : 평가전담직원(4), 빠른 결과통보 : 2일 이내(4), 지정양식 없이 병원양식 사용(6)
- 한국심장재단 : 평가전담직원(4), 빠른 결과통보 : 2일 이내(4)

⑩ 관련 자원
- 키워드(14) : 보건소(2), 생명보험사회공헌재단(4), 한국심장재단(4), 한국의료지원재단(4), 푸르메 재단(2, 4), 세이브더칠드런(4, 6), 사회복지공동모금회(4), 한국희귀난치성질환연합회(4), 새생명지원센터(4), 기아대책(2), 원내자원 : 후원회 등(4), 언론매체를 통한 지원사업(2, 4), 개별모임 : 카페 등(2), 태아보험(4,6)

⑪ 탈락 사유
– 키워드(2) : 소득수준 초과(9), 재입원기준 미달(9)

⑫ 사업의 영향
– 키워드(18)
– 환자 차원 : 정서적 지지(위로)(12), 경제적 지원(12), 치료비 절감을 통한 심리적 안정(12), 치료포기 또는 연락두절 방지(12, 17, 19), 사회적 지지 체감(12), 희망감 고취(12, 13), 환아가족 간 정보공유, 지원결정 여부에 대한 불만(14, 21)
– 병원 차원 : 병원 특성화(소아과)(11), 이른둥이에 대한 관심 유발(11), 의료진이 의료활동에 집중(11), 기관의 수익 증가(11), 기관의 적극적 개입 유도(17)
– 종사자 차원 : 고정적 자원을 제공(지원 자체의 존재감)(11), 기관 내 사회사업(사회복지) 팀의 입지(11), 사회복지사의 역할 수행에 도움(11), 지원방법의 증가(11)
– 사회적 차원 : 인식개선(12, 14), 용어개선(12)

⑬ 사각지대
– 키워드(14)
– 사각지대 : 6세 이상 환아(4, 10), 7세 이상 환아(6, 10), 7세 이상 뇌병변환아의 보톡스 치료(10), 차상위계층(10), 37주+x일의 환아(특히 뇌손상)(10), 만성질환(선천성기형)(10), 장기입원환아(10), 해외환자(의료글로벌)(10), 성인암(청년, 장년층)(10), 성인장애인(뇌졸중, 척수장애)(10), 집은 있으나 소득은 없는 장년, 노인층(10), fu시 외래비용(10), 진단명이 없는 환아(10)
– 취약지대 : 비보험 가정(6)

⑭ 건의사항–개선안
– 키워드(30)
– 일반사항 : 구비서류 간소화(6), fax 또는 서류 사본 접수(21), 지급 기준의 유연화(21), 기준 외 환자를 위한 사회복지사의 추천권(21), 재신청 기준 완화(6), 치료비 심사간격 완화(6), 최저생계비 심사기준 완화(6), 사보험 여부 확인(6), 홍보 필요(6), 지원횟수 조정(6)
– 지원 확대 : 장기입원환아(15), 사고(15), 희귀난치성(15), 선천성 기형(15), 나이 제한 없는 지원(15), 성인장애인의 재활, 간병, 가옥구조 개선, 사회복귀, 복지 등(15), 보조기 본인부담금(20%), 호흡기 지원(21), 외래 및 재활치료 지원(21), 의료소모품 지원(21), 고액치료비 및 장기입원 지원(21), 쌍둥이 및 형제에 대한 추가지원(6, 21)
– 특성화 : 재활치료에 대한 지원(15), 7세 이후 환아에 대한 지원(15)
– 가이드 책자 제작 : 교육자료(16), 부모심리(16), 의학용어(16), 치료과정(16), 기초상식(16), 마사지 방법(16), 자원목록(16)

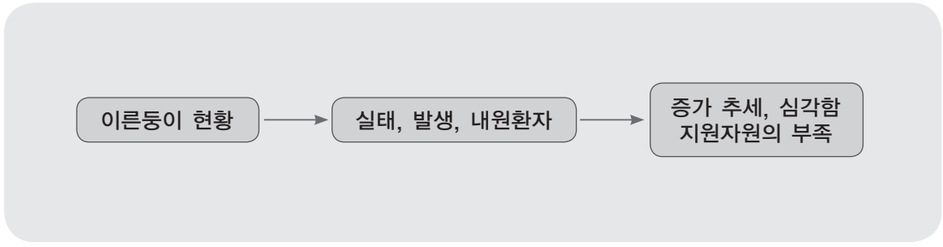
⑮ 건의사항–프로그램
– 키워드(9)
– 프로그램 모형 전파 : 이른둥이 부모 모임(12), 시단위의 인식개선 사업(12), 재활치료의 필요성 교육(12)
– 예방 사업 : 혼전 임신(15), 신혼(예비) 부부(15)
– 학령기 환아를 위한 방중 재활 프로그램(15)
– 산전진단 후 연계 프로그램(16)
– 부모교육(17)
– 가족 프로그램(17)

(3) 개념의 도식화

개념의 도식화는 추출되고 범주화된 개념들을 통해 결론에 도달하기 위해 의미를 이끌어내는 과정이다. 이를 위해 범주 사이의 관계를 정립하고 이해를 돕기 위해 도식화하여 정리하였다. 이를 간략히 나타내면 다음과 같다.

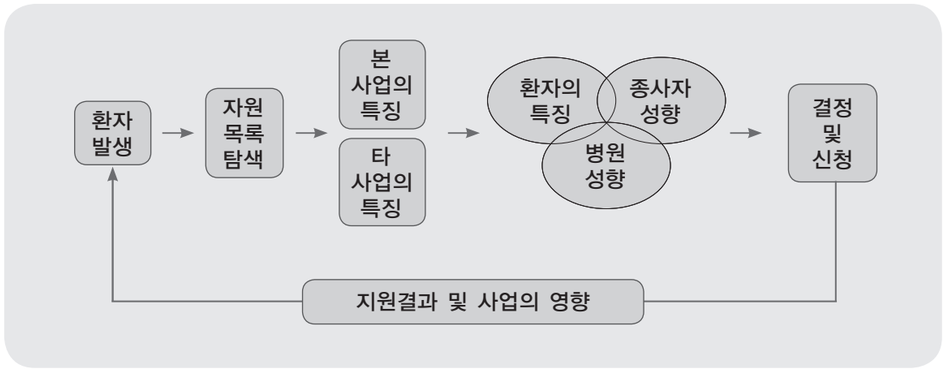
① 이른둥이 환경에 대한 인식

〈그림 4-1〉 이른둥이 환경에 대한 인식



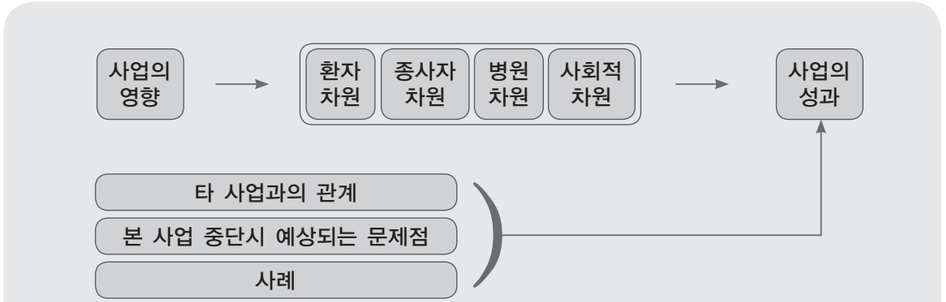
② 이른둥이 사업 프로세스

〈그림 4-2〉 이른둥이 사업 프로세스



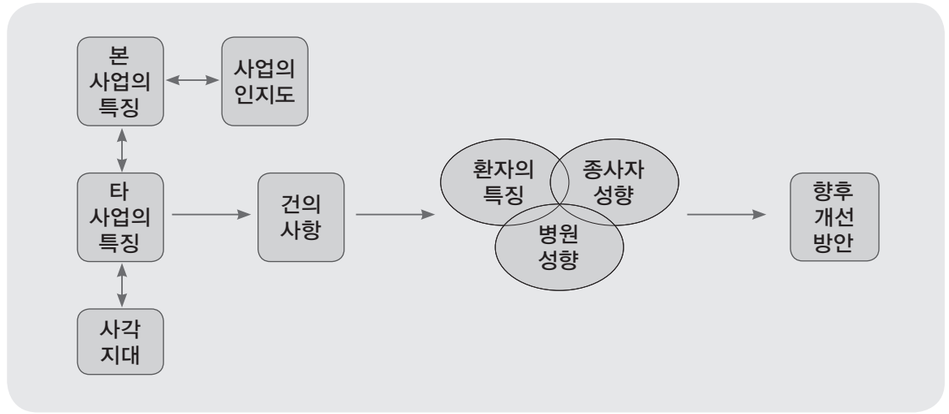
③ 사업의 성과

〈그림 4-3〉 사업의 성과



④ 향후 개선점

〈그림 4-4〉 향후 개선점



2) 사업성과에 대한 종사자 인식

① 이른둥이 관련 상황에 대한 인식

○ 이른둥이 현황에 대한 인식

국내 이른둥이 현황에 대한 종사자들의 인식은 '잘 모르겠다'는 반응이 많았다. 종사자 가운데 의료인(의사, 간호사)은 이른둥이의 발생 현황은 전반적으로 알고 있으나, 지원체계에 대한 인식은 낮은 편이다. 이에 비해 사회복지사 실무자들은 대체로 이른둥이 현황에 대하여 잘 모르지만, '내원환자'를 접하면서 이른둥이 발생을 체감하고 있는 것으로 나타났다. 현장에서도 전반적인 이른둥이 상황보다는 의료적, 복지적 상황에 대한 개별사례에 대해서만 집중하고 있는 양상이 나타났다.

다솜이작은숨결살리기 홈페이지를 통해서 전반적인 정보를 알고 있는 정도구요. 자세한 건 담당과 의사 선생님 정도는 되어야 알 거 같아요. (01병원, 사회복지사)

꾸준히 증가하고 있다는 정도로 알고 있어요. (02병원, 사회복지사)

이른둥이 실태에 대해서 자세히는 모르겠어요. 하지만 사업을 진행하면서 이른둥이를 꾸준히 접하고 있고, 그러면서 심각성을 체감하고 있는 거 같아요. (03병원, 사회복지사)

우리나라 이른둥이 발생은 OECD 국가 평균치보다는 낮은 편이지만, 매년 꾸준히 늘어가고 있다는 것은 알고 있어요. 보건당국에서 보건 · 의료 · 재활서비스 등과 경제적 부담 능력이 없는 부모들에게 의료비 지원을 실시하는 정도는 알고 있으나, 자세한 것은 사회사업 팀에서 전담하므로 잘은 몰라요. (11병원, 의사)

○ 이른둥이 지원환경에 대한 인식

종사자 가운데 의료인(의사, 간호사)은 업무 특성상 이른둥이의 현황은 알고 있는데 비해 지원체계에 대한 인식은 낮은 편이며, 이를 대체적으로 사회복지사에게 의존하고 있는 것으로 나타났다. 종사자들이 인식하고 있는 이른둥이 지원환경은 '이른둥이의 발생은 증가' 하고 있으나 여전히 '이른둥이 지원을 위한 자원은 부족' 하다는 것이었다. 종사자들이 알고 있는 지원단체 수에 비하여 여전히 자원이 부족하다고 느끼는 데에는 지원단체별 지원범위가 체계적으로 분담되지 않아 중복되는 경우나 사각지대가 존재한다는 점을 들 수 있다. 또한, 지원자격이 까다롭고 지원절차가 복잡하거나 관리부담 등의 이유로 활용성이 낮은 경우가 발생하기 때문인 것으로 생각된다.

대략적인 것은 알고 있구요. 자세한 건 사회복지사 선생님이 알고 있어요. (07병원, 간호사)

고위험신생아인 저체중출생아는 꾸준히 늘어가고 있어 사회문제로 생각하고 있어요. 경제적 능력부족으로 치료를 받지 못하는 이른둥이나 선천성이상아의 의료비 지원에 대한 것은 사회복지사에게 일임하므로 자세히는 모르겠어요. (06병원, 의사)

다솜이작은숨결살리기는 만 6세까지만 지원하잖아요. 그래서 현재는 6세 이상 환아의 치료비가 사각지대죠. (03병원, 사회복지사)

7세 이상의 학령기 환아는 현재 치료를 받을 곳도, 치료비를 지원받을 곳도 없는 상황이에요. 7세부터 치료비는 비싸지는데, 보건소 바우처의 경우 지원금은 반액으로 하향되니 문제죠. (02병원, 사회복지사)

공식적으로는 다솜이작은숨결살리기하고요, 보건소하고, 또 하나는 고위험 산모를 지원하는 재단인데요. 인구보건복지협회라는 단체가 있더라구요. 활용을 잘하진 않는데, 50~60만 원 정도예요. 금액이 작아서 크게 활용도가 높지는 않아요. (01병원, 사회복지사)

기관절개 시에는 관리 비용도 많이 발생하는 편이에요. 근육환자의 경우 호흡기구가 정부에서 지원되지만 이른둥이의 경우 추후 회복될 것을 전제로 하기 때문에 지원대상에서 제외되고 있는데, 기타비용을 합치면 호흡기구 사용에만 월 100만 원 이상을 필요로 하기 때문에 부담이 크죠. (09병원, 사회복지사)

② 협력기관의 이른둥이 지원 프로세스

○ 이른둥이 지원단체와 선호 기준

환아 발생 시 대표적으로 연계 가능한 자원으로는 보건소의 지원사업과 '본 사업' 이 있다. 이외에도 생명보험사회공헌재단, 한국심장재단, 한국의료지원재단, 푸르메재단, 세이브더칠드런, 사회복지공동모금회, 한국희귀난치성질환연합회, 새생명지원센터, 기아대책 등이 있다.

보건소의 지원사업은 지급보증의 방식으로 지원하고, 지원액의 규모가 크며, 넓은 범위를 지원하므로 선호하는 편이다. '본 사업' 을 선호하는 이유는 이른둥이 초점사업이며 재신청이 가능하고 지속성이 높아 신뢰도가 높은 것으로 파악되었다.

먼저 초기진료 시에는 보건소에 지원신청을 안내해요. 다솜이는 재활치료를 위해 지원하고 있어요. 보건소는 지원범위도 넓고 액수도 크거든요. (03병원, 사회복지사)

국가지원의 경우가 금액도 크고 지원범위가 넓기 때문에 오시면 국가지원을 먼저 얘기해 드려요. (중략) 올해 보건소 정책이 바뀌어 지급보증이 가능해졌어요. 그래서 지금 오시는 분들은 거의 지급보증으로 해결이 되고 있어서 사실 특별히 다른 기관을 생각하지 않고 바로 보건소로 연계를 하죠. (04병원, 사회복지사)

최근에는 기아대책에서 이른둥이, 이른둥이 지원을 한다는 사업공고가 났더라구요. 이른둥이 초점사업은 아름다운재단 다솜이가 독보적이구요. 수술을 받게 되면 일반 후원기관에 수술비를 신청하는 정도지만, 이른둥이 타이틀을 갖고 지원하는 사업은 다솜이밖에 없는 것 같아요. (04병원, 사회복지사)

이른둥이로서 지원받는 데는 경험상 여기밖에 없는 것 같아요. (08병원, 사회복지사)

한편, 이른둥이가 의료기관을 찾는 경우 종사자는 환자에게 더 많은 의료비 지원을 할 수 있는 자원을 선호하게 된다. 이때 가장 큰 고려사항은 (이른둥이로서 중복) 진단명에 따라 효율적인 자원을 찾는 것으로 파악되었다. 이른둥이에게 주로 나타나는 진단명은 호흡 관련 질환(호흡곤란)과 선천성 심장질환(동맥관개존증), 뇌 관련 질환(뇌성마비), 망막질환이 대표적인 것으로 응답하였다. 반면 진단명이 명확하지 않은 환아의 경우 지원연계에 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다.

가능하면 환자에게 더 많은 지원을 할 수 있는 자원을 선호하는 편이에요. 예를 들면 새생명지원센터 등의 자원이 다솜이보다 더 많은 지원을 하거든요. (01병원, 사회복지사)

가장 많은 건 호흡곤란이구요, 그다음이 뇌손상, 동맥관개존증, 이른둥이 망막질환이 있어요. 그리고 이른둥이 호흡곤란도 많은 진단 중 하나구요. (03병원, 사회복지사)

아마 다른 병원이랑 비슷할 텐데 저희는 신생아 호흡곤란증후군이랑 동맥관개존증이 가장 많아요. (04병원 사회복지사)

새생명지원센터라는 후원단체는 희귀난치질환아동한테 500만 원까지 신청되는데, 다솜이는 50% 지원인데 거긴 100% 지원이잖아요. 같은 대상이면 환자가 더 돈을 많이 받으셔야 하니깐 되도록이면 100% 지원에 먼저 신청을 하게 되고, 만약에 안 되면 다솜이에 하게 되죠. 보통은 500만 원 이상 발생하는 경우가 많지가 않아요. 생명보험사회공헌재단에 하거나 작년까지는 세이브더칠드런에서 500만원까지 지원을 했고, (중략) 올해는 아예 사업이 없어지기는 했는데 작년까지는 세이브더칠드런에 신청을 한다거나 생명보험사회공헌재단에 신청을 했죠. (09병원, 사회복지사)

또한 의료기관 내에서 후원회 등을 운영하는 경우가 있으며, 언론매체를 통해 지원받거나, 카페 등의 커뮤니티를 통해 개별 모임에서 지원을 받는 경우가 있다. 최근에는 태아보험 가입이 늘면서 태아보험에서의 지원도 상당한 부분을 차지하는 것으로 나타났다.

또 방송 모금을 하면 1,000만 원까지 지원받을 수 있거든요. (09병원, 사회복지사)

카페에서 개별적으로 어려운 이른둥이가 있으면 도와주겠다는 식의 개별적인 모임이 있었으나 신뢰도가 떨어져서 그쪽에 연결하진 않았어요. (04병원, 사회복지사)

태아보험에 가입한 가족이 증가하면서 먼저 일시불로 병원비를 지급하고 보험금을 수령하는 경우가 늘어나고 있어요. 보건소 지원이랑 보험금을 동시에 받으니깐 상대적으로 보험혜택을 받지 못하는 가정에 지원하는 게 좋아요. 그런데 태아보험 가입 여부는 부모님들이 말씀하지 않으시면 파악하기가 어려워요. 확실하게 파악할 필요가 있는 거 같아요. (03병원, 사회복지사)

○ 선택 과정에서의 '본 사업'의 특징

종사자들이 환아에게 연계할 자원을 선택하는 과정에서 영향을 미칠 것으로 생각되는 각 자원별 특성의 경우, 먼저 '본 사업'의 특징은 ① 반기에 1회 심사하며 ② 최대 2회 지원한다는 점 ③ 재신청이 가능하다는 점 ④ 본인 부담액이 50% 발생하고 50만 원 이상 치료비가 발생해야 재신청이 가능하다는 점 ⑤ 지원결정 여부가 빠르지만 ⑥ 대상범위가 최저생계비 기준 200%로 좁다는 점 등이었다. 또한 종사자들은 '본 사업'에 대하여 ⑦ 체계적이고 꼼꼼하며 ⑧ 이른둥이에 포커싱되어 있다 ⑨ 사용자-실무자 중심이다 ⑩ 신뢰도가 높고 친절하다 ⑪ 선호도가 높고 ⑫ 의지가 된다는 등의 긍정적으로 인식하고 있는 것으로 나타났다. '본 사업'의 활용은 주로 재활치료 시 비급여 재활치료를 지원하는 데에 사용된다는 의견이 많았다.

특히 '본 사업'에의 지원신청 결과에 따른 의견은 사용자 및 종사자 중심이며 종사자의 의견을 잘 반영해 준다는 긍정적인 응답을 얻을 수 있었다. 더불어 '본 사업'에 대한 종사자들의 인식은 '의지가 됨', '체계적임', '신뢰도가 높음' 등 상당히 긍정적임을 확인할 수 있었다. 이를 통해 현장에서의 '본 사업'의 입지를 넓히는 데 도움이 될 것으로 기대된다.

먼저 초기진료 시에는 보건소에 지원신청을 안내해요. 다솜이작은숨결살리기는 재활치료를 위해 지원하고 있어요. (03병원, 사회복지사)

환자 중심이라고 생각되는 게, 보통 병원에 입금을 시키잖아요. 그런데 여기는 엄마한테 주고, 청구하게 되어 있잖아요. 그러니깐 엄마가 여기저기서 치료를 받을 수 있죠. 이런 부분은 엄마의 자율성을 존중해 주는 거 같다는 생각이 들어서 좋았어요. (08병원, 사회복지사)

다른 데보다 선생님들이 많이 친절해요. 사후관리를 체계적으로 잘하시는 거 같아요. 책임성 있고 열린 마음으로 들으려고 하시고, 그래서 전화하기도 편하고 신뢰가 가고 좋아요. (08병원, 사회복지사)

일반적인 심사기준이 있기는 하지만, 다방면으로 평가를 해주는 면에서는 고맙더라구요. 실제 자산이 있지만, 부채 같은 종합적인 부분을 평가해서 지불능력을 평가해 주는 부분에서는 공정하다는 생각이 들어요. (01병원, 사회복지사)

지원 시기도 빠르고, 추천서 보내면 일주일 안으로 답해 주시고, 저희 병원이 비협력기관이기는 하지만 저희가 요청하는 부분에 대해서 해결해 주시려고 노력해주셔서 사실 실질적인 불편은 없습니다. (04병원, 사회복지사)

○ 타 지원사업에 대한 인식

타 지원사업에 대한 실무자들의 인식은 대체로 ① 의존도가 낮고 ② 비장기적 자원으로 생각하고 있는 것으로 나타났다.

구체적으로 살펴보면 '보건소의 지원사업'은 지급보증의 방식으로 지원하고, 지원금액의 규모가 크며, 넓은 지원범위를 지원하지만, 예산이 빨리 소진되는 점을 특징으로 뽑았다. 보건소의 담당자가 자주 교체되어 이해도가 낮고 보건소와 종사자가 긴밀한 관계를 유지하지는 않았다. 그렇지만 보건소의 지원사업은 가장 많이 활용되는 자원으로서 특히 초기치료 시에 활용하는 것으로 나타났다.

이외의 '타 지원사업'으로는 외래치료비를 지원하지만 관리부담으로 활용도가 낮은 새생명복지재단, 본인부담금 없이 100% 지원하는 점이 장점인 새생명지원센터, 평가전담직원이 있어 빠른 결과 통보가 장점인 한국심장재단, 그리고 평가전담직원이 있어 결과통보가 빠르고, 구비서류에 지정양식이 없어 종사자가 서류 재작성의 부담이 없는 점이 장점인 세이브더칠드런이 있다. 특히 세이브더칠드런은 작년까지 일반 환아를 지원하는 장점이 있었는데, 올해부터 일반 환아에 대한 지원이 중단됨에 따른 아쉬움이 큰 것으로 나타났다.

보건소에 있는 담당자들이 저희보다 더 모르는 경우도 있어요. 부모님들이 가서 물어보면 저희한테 연락이 와요. 그러면 설명해 드리는데, 재정이 부족해서 3, 4월만에 바닥나는 경우도 있어요. 하지만 내년이나 차년 예산으로 지원은 해주고 있더라구요. 정부 방침이라서 해주기는 하는데, 기간이 오래 걸릴 수 있는 거죠. (04병원, 사회복지사)

생명보험사회공헌재단에서는 3년 전쯤 재활치료비 300만 원을 지원했었는데, 다솜이작은숨결살리기는 만 6세까지만 지원하잖아요. 근데 생명보험사회공헌재단에서는 6세 이상을 지원했어요. 그래서 현재는 6세 이상 환아의 치료비가 사각지대죠. (03병원, 사회복지사)

○ 선택과정 상의 환자 및 가족의 특징, 종사자의 성향, 병원의 성향

'본 사업'의 특징이나 타 지원사업의 특징 외에 종사자들이 자원 선택 과정에서 영향을 미칠 것으로 생각되는 요소로 ① 대상자인 환자 및 가족의 특징 ② 종사자의 성향 ③ 병원의 성향을 찾을 수 있었다. 그 내용은 다음과 같다.

먼저 대상자의 특징으로는 언론 노출의 선호도가 증가했고, 대부분의 가정이 사보험에 가입되어 있었다. 이른둥이에 대한 지원과 선천성질환에 대한 지원, 그리고 사보험의 혜택을 모두 받는 경우 병원비를 감당하기에 충분한 경우가 많다. 그러나 여전히 이른둥이에 대한 정보와 지원자원에 대한 정보는 부족한 것으로 나타났다.

두 번째로 종사자의 성향은 지원금액이 높고 지속성이 높은 사업일수록, 그리고 치료비 지급이 빠르고 용이할수록, 종사자의 의견을 반영할수록 선호하는 경향이 발견되었다. 이에 비해 치료비 관리부담 등 업무가 가중되는 것은 기피하는 경향을 보였다.

마지막으로 병원의 경우 원내 자원이 있는 경우에는 먼저 원내 자원에 사례를 연계하는 것을 선호했다. 또한 지불보증과 선택진료비 감면 등 병원 수익에 부정적 영향을 끼치는 지원은 기피하는 경향을 보였다.

많은 경우 이른둥이 지원사업과 선천성질환에 대한 지원사업에서 중복지원을 받을 수 있어요. 그리고 최근에는 거의 모든 환아가 태아보험에 가입되어 있기 때문에 보건소 지원이랑 선천성질환 지원이랑 태아보험으로도 충분히 병원비가 감당되는 부분이에요.

우리 병원의 경우 병원비를 지원하는 데 어려움이 있으면 원내 자원인 '어린이병원후원회'에 연계하고 있구요. 요즘은 '어린이병원후원회'에서도 지원할 수 있는 사례를 요청하고 있지만, 오히려 연계할 사례가 없어요. 그리고 아쉬운 점이 있다면 세이브더칠드런에서도 지원사업이 있었는데, 작년까지 진행되고 올해부터 사라졌다는 거죠. (09병원, 사회복지사)

위에서 언급한 바와 같이 실질적으로 종사자들의 자원선택 및 지원신청 양상은 첫 번째로 초기치료 시 가장 먼저 보건소를 활용하는 것으로 보인다. 이는 보건소의 지원이 가장 인지도가 높고, 넓은 지원범위와 높은 지원금액을 가지고 있다는 긍정적 측면의 영향으로 생각된다. 그러나 예산이 빨리 소진되기 때문이라는 부정

적 측면의 영향도 있는 것으로 생각된다. '본 사업' 의 경우 재활치료의 지원에 가장 많이 활용되고 있는 것으로 응답하였다. 이는 '본 사업' 의 치료비 지원 심사가 6개월에 1회 이루어진다는 점과 재신청이 가능하고, 지속성이 높다는 인식에서 비롯된 것으로 생각된다.

> 국가지원의 경우가 금액도 크고 지원범위가 넓기 때문에 오시면 국가지원을 먼저 얘기해 드려요. 작년까지의 어려움은 국가지원이 선부담 – 후지급 체계였기 때문에 먼저 본인이 부담을 해야 하는 데 어려움을 겪는 보호자분들이 많으셨거든요. (중략) 근데 올해 보건소 정책이 바뀐 게 지급보증이 가능해졌어요. (04병원, 사회복지사)

> 우리 병원에서는 이미 기초적인 것은 케어를 하고 오셨기 때문에 외부지원 경험이 있었는지, 인지나 언어, 신체적 기능 여부는 어떤지 평가를 해요. 그래서 경제적으로 어렵다고 하면 이른둥이로서 지원받을 수 있는 데는 제가 지원 경험상 여기밖에 없는 것 같아요. 그래서 여기를 먼저 지원받은 경험이 있는지 물어보면 10케이스 중에 지원을 받아본 분이 1~2케이스밖에 없고, 이 정보 자체를 모르시는 경우가 많아요. 그래서 저는 이른둥이면서 경제적으로 어려우면 이걸 바로 연결을 하구요. 그런데 사실 이 금액이 일부 다른 지원에 비해서 큰 금액은 아니에요. 대부분 우리 병원에 오는 이른둥이인 경우는 기본적인 장애를 갖고 있는 경우거나 장애는 아직 없지만 발달지연인 경우예요. 그런데 때로는 희귀난치까지 가지고 있는 경우가 있어요. 그럴 때는 희귀난치쪽으로 안내를 해 드리죠. (08병원, 사회복지사)

③ 협력기관 종사자가 인식하는 사업의 성과

○ 수혜자 차원에서의 성과

'본 사업' 의 성과에 대한 종사자의 인식은 크게 ① 환자 차원 ② 종사자 차원 ③ 병원 차원 ④ 사회적 차원의 네 가지로 나눌 수 있다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

첫 번째로, 환자 차원에서 '본 사업' 은 환자에게 경제적인 지원을 해줌으로써 치료에 도움을 주었다. 이뿐만 아니라 치료비 절감을 통해 환자에게 심리적 안정과 정서적지지, 위로를 제공하는 등 다방면에서 이른둥이 가정에 도움을 제공한 것으로 나타났다. 종사자들은 '본 사업' 의 도움으로 이른둥이 및 이른둥이 가정이 사회적 지지를 체감하고 희망을 느끼면서, 치료를 포기하지 않을 수 있었다는 데 의견을 모았다. 또한 '본 사업' 을 통해 환자 가족의 치료포기와 연락두절을 방지하는 데 도움이 되었지만, 지원결정 여부에 대한 불만이나 권의의식 등의 부정적 영향에 대해서도 언급하였다.

> 치료비 지원을 함으로써 어쨌든 안정감을 갖게 되는 거죠. (중략) 지원을 함으로써 부모가 돈 걱정을 하지 않고 안정적인 환경에서 아이에게 치료를 해줄 수 있다는 심리적인 안정감, 그런 것들에 있어서 도움이 될 수 있는 것 같아요. 이 지원사업이 있고, 없고에 따라서 생명을 포기하느냐, 유지하느냐 하는 굉장히 큰 결정을 하는 데 기준점이 될 거 같아요. 그나마 이 사업이 있어서 이른둥이 가족들이 사회에서 우리에게 관심을 갖고 있구나라는 희망을 갖고 계시기 때문에 사업이 계속 이어졌으면 좋겠어요. (04병원, 사회복지사 등)

> 자포자기하는 심정 그리고 burn-out 등으로 아무것도 하지도 않았고, 동기도 없었고, 세상에 나밖에 없다고 생각했었는데, 이런 지원을 받음으로 인해서 엄마가 많이 회복되고, 자신감도 얻고, 즐거워하세요. (08병원, 사회복지사 등)

> 다솜이작은숨결살리기에서 제공되는 자료들이 그분들한테 많은 호응을 얻고 있고요. 저희가 그 자료를 활용할 수 있다는 면에서 굉장히 많은 도움이 되지요. 그리고 라포형성도 굉장히 잘 되고, 의료진과의 신뢰감도 형성이 잘 되고. 이런 정보가 있다는 자체가 그 사람들한테는 도움이 되는 거죠. (01병원, 사회복지사)

> 할머니가 이른둥이의 치료를 거부하고 있었는데요. 다솜이를 통해 치료를 시작하면서 그 과정을 지켜보신 거예요. 다솜이 지원이 끝났음에도 불구하고 자비로 계속해서 치료하시더라구요. 그렇게 포기하려던 이른둥이를 포기하지 않고 치료하는 경우가 있어요. (02병원, 사회복지사)

○ 종사자 차원에서의 성과

두 번째로 종사자 차원에서 '본 사업' 은 다른 사업보다 우수한 지속성으로 고정적인 자원이 존재한다는 점에서, 그리고 지원방법의 선택의 폭을 넓혀준다는 점에서 종사자들의 업무 수행에 도움이 되었다고 응답했다. 구체적으로는 사회복지사의 역할 수행에 도움이 되었으며, 원활한 업무수행으로 인해 기관 내 사회사업(사회복지) 팀의 입지를 향상시키는 데 도움이 되었음을 알 수 있었다.

> 제가 할 수 있는, 제 역할을 부각시킬 수 있는 일의 증가를 들 수 있구요. (08병원, 사회복지사)

지원단체가 있다는 사실만으로도 저에게는 상당히 도움이 되죠. 자원이 연결되지는 않더라도 소개해 줄 수 있는 자원이 저에게는 한 가지가 더 있는 거잖아요. 그리고 환자가족에게도 이렇게 사회에서 관심을 갖고 있다는 게 큰 힘이 될 거구요. (09병원, 사회복지사)

○ 협력기관 차원에서의 성과

세 번째로 병원 차원에서 '본 사업'은 의료진이 의료활동에 집중할 수 있도록 하게 함으로써 치료에 도움이 되었고, 병원의 수익에도 도움이 되었다고 응답했다. 또한 이른둥이에 대한 병원의 관심을 유발하고, 기관의 적극적 개입을 유도했다는 점이 성과로 나타났다. 특히 소아과 진료가 많은 병원에서는 병원 특성화에 도움이 되었다는 응답을 얻을 수 있었다.

돈이 없어 급여치료를 하지 못했던 아이들이 급여치료를 받아 병원의 수익을 증가시켜 주고요. (08병원, 사회복지사)

해당 진료과 의료진은 이게 정말 좋은 걸 알아요. 보호자 매니지하기가 굉장히 좋아지거든요. 라포형성도 굉장히 잘 되고, 의료진과의 신뢰감도 형성이 잘 되고요. (01병원, 사회복지사)

의료진이 환자의 경제적 여건에 구애받지 않고 환자의 치료에 집중할 수 있는 거 같아요. 그리고 병원 내 사회사업(사회복지) 팀의 입지에도 긍정적인 영향을 미치고 있어요. (02병원, 사회복지사)

우리 병원은 소아과가 특성이기 때문에 병원에 큰 도움이 되고 있죠. (03병원, 사회복지사)

의료비 지원은 사회복지사 선생님이 알아서 해결하고 의사는 치료에만 전념할 수 있어서 좋아요. (06병원, 의사)

의사로서 난해한 부분을 믿고 해결해 주는 곳이 있어서 좋아요. 우리 병원 이미지에도 큰 도움이 되죠. 경제적 부담 능력이 없는 부모들에게 큰 희망을 준다고 생각해요. (11병원, 의사)

○ 사회적 차원에서의 성과

네 번째로 사회적 차원에서는 미숙아 대신에 이른둥이라는 용어를 사용한 점 등 인식개선에 도움이 되었으며, 이러한 인식개선이 이른둥이 가족에게도 상당한 정서적 지지를 제공한다는 응답을 얻을 수 있었다.

치료를 포기할 수도 있었던 아이들이 희망을 가질 수 있는 거 같아요. 이런 게 커지고 커지다 보면 엄마가 아이를 포기하는 것보다 사회에서 이런 데 관심을 갖고 민간에서 도움을 주는구나 하는 마음이 생기고 아이를 포기하지 않을 거 같아요. (08병원, 사회복지사)

이른둥이라는 말 자체가 다솜이작은숨결살리기에서 생긴 걸로 알고 있는데, 그런 명칭도 어머니들한테는 위로가 될 거 같고요. 관심이 없는 분들에게도 이른둥이에 대한 호기심을 갖고 관심 가질 수 있는 기회가 된 거 같아요. (09병원, 사회복지사)

○ 기타 성과와 의견

그 이외에 '본 사업'의 성과와 관련된 응답으로는 유명무실했던 초기 국가지원사업(보건소)과 시너지 효과를 일으켜 현재의 이른둥이 지원제도를 이룩하는 데 도움이 되었다는 의견이 있었다. 또한 '본 사업'이 중단된다면 이른둥이만을 위한 지원이 없어지므로 경제적 어려움이 클 것이라는 의견과 비급여 재활치료가 사각지대가 될 것이라는 의견, 많은 환아가 치료를 중단하고 포기하게 될 것이라는 의견 등에서 '본 사업'의 중요성을 알 수 있었다.

초창기 다솜이 사업이 발족했을 때는 사실 공공에서 지원하는 사업이 없었기 때문에 이른둥이 대상자에게 지원할 수 있는 제도가 별로 없었어요. 그래서 그 당시 다솜이작은숨결살리기 지원사업이 훨씬 유용했던 부분이고, 다른 데서 지원하지 못하는 부분을 민간에서 처음으로 시작했다는 것에 의미가 있었다고 생각이 됩니다. (01병원, 사회복지사)

의료비가 많이 발생할 경우 치료를 포기하는 환아가 많겠죠. 다른 자원으로 '사랑의 리퀘스트', 'KT&G', '원래지원' 등을 통해 지원을 기대할 수는 있겠지만, 비정규적인 자원이잖아요. 아무래도 한계가 있지 않을까 우려됩니다. (03병원, 사회복지사)

푸르메도 올해부터 생겼고, 거기도 굉장히 타이트해요. 지원대상자 숫자도 여기보다 훨씬 적어요. 그래서 이 지원사업이 없다고 하면, 매스컴에 나가지 않는, 인터넷 사연에 나가지 않는 아이들은 다 재활치료 바우처에 의존할 수밖에 없어요. 그런데 또 병원에서도 공짜로 장사하는 것이 아니기 때문에 비급여 치료하지 않는 아이들을 입원시키지 않을 거 아니에요. 그러니깐 아이들에게 적극적인 재활치료를 하는 데 많은 문제가 생길 거 같다는 생각이 들구요. (08병원, 사회복지사)

④ 협력기관 종사자의 개선사항에 대한 제언

○ '본 사업'의 특징과 타 지원사업 중 특징

종사자들이 응답한 '본 사업'의 특징 중 개선이 필요할 것으로 생각되는 부분은 ① 현재 사보험 가입 여부를 반영하지 않고 있고 ② 대상자의 실생활 수준과 실주거 건물의 가치를 파악하는 데 한계가 있다는 점이다.

또한 타 사업의 특징 중 장점으로 응답한 것은 ① 외래치료비를 지원하는 점 ② 본인부담금이 낮다는 점 ③ 일반 환아를 지원한다는 점 ④ 평가전담직원이 있어 수일 내에 결과를 통보받을 수 있다는 점 ⑤ 지정양식이 없어 서류를 재작성하지 않고도 지원신청을 할 수 있다는 점 등이다.

근래에 태아보험이 있는 경우 아예 신청을 받지 않는다는 입장이 있으세요. 근데 요즘은 상담을 하다 보면 대부분 90% 이상이 태아보험을 갖고 계시거든요. 보험이 있다고 해서 아이의 치료비나 생활이 나아지는 것은 아닌데 보험으로 치료비가 보장된다는 이유만으로 신청에 제한이 되더라구요. 보험이 있지만 이 가정의 경제적 상황을 봤을 때는 치료적인 부분에 도움을 줬으면 좋겠는데, 담당자가 봤을 때는 신청이 안 되는 케이스가 있어서 고민이 되는 부분인 거 같아요. (04병원 사회복지사)

비용이 정말 억 단위까지 치솟은 현재 2년째 입원해 있는 아이가 있거든요. 근데 그 가정의 경우에는 소득과 재산기준에 의하면 어디에도 해당이 안 되기 때문에 부모가 다 부담을 해야 하는데 지켜보다가 힘드셔서 오셔요. 어쨌든 제한적인 기준이 있기 때문에 해당이 안 되세요. 하지만 치료비 나온 걸 보면 재산과 소득이 고정적으로 있다고 하더라도 이걸 어떻게 감당하실까 하는 걱정이 되지요. (04병원 사회복지사)

새생명복지재단이 처음에 지원금 공문이 들어올 때 외래비와 입원비를 1년간 3,000만 원 지원한다고 이런 식으로 들어왔거든요. (중략) 그런데 이른둥이 환자 같은 경우에는 5만 원, 10만 원 이런 작은 금액도 어려운 사람들한테는 큰 금액이잖아요. (09병원, 사회복지사)

예전에는 그나마 세이브더칠드런이 있어서 거기에는 일반질환에 상관없이 일반의료비가 필요한 경우에도 신청을 다 받아주셨는데 사업방향을 전환하면서 올해 사업이 없어졌어요. (04병원, 사회복지사)

그냥 일반 장애아동으로 지원하는 데 서류만 가지고 지원하는 데 있잖아요. 매스컴이나 인터넷에 나오지 않고. 현재 푸르메재단밖에 없어요. (08병원, 사회복지사)

서식이 아예 없는 단체도 있거든요. 세이브더칠드런 같은 경우가 그렇구요. 저희가 가지고 있는 서식으로, 예를 들면 저희 의무기록상에 꼭 들어가야 하는 내용이 심리사회적 정보 그러니까 가족정보, 경제적인 상황, 의료적인 상황, 추천사유 딱 네 가지만 들어가거든요. 굳이 서식을 위해서 다시 무언가를 작성할 필요가 없어지는 거죠. (중략) 그래서 한 달에 한 번 심사를 한다거나 올리면 바로 한국심장재단 같은 경우에도 심사만 담당하는 선생님이 있어서 저희가 추천서를 보냈는데 이틀 만에 결정되는 경우도 있어요. (09병원, 사회복지사)

○ 사각지대

종사자들이 응답한 지원이 필요한 사각지대로는 ① 7세 이상이 된 환아 ② 진단명이 없는 환아 ③ 지원기준에서 약간 벗어난 차상위 가정의 환아 ④ 37주를 조금 넘은 환아 ⑤ 만성질환의 환아와 장기입원 환아 ⑥ 해외환자와 성인(암, 뇌졸중, 척수장애, 장년 및 노인층) ⑦ 비급여 부분의 치료비와 외래치료비로 나타났다.

7세 이상의 환자는 실질적인 사각지대라고 할 수 있어요. 7세부터 뇌병변의 치료를 위한 보톡스조차 보험이 되지 않아 의료비 부담이 가중되는 것이 현실이에요. 또, 이른둥이의 기준에 아슬아슬하게 벗어나는 차상위의 환아가 발생하는 경우도 있구요. 예를 들면 37주 1일 또는 37주 2일 되는 아이는 정부에서도 다솜이에서도 지원을 받을 수가 없는 거에요. 특히 뇌손상이 있는데 사보험이 없는 경우에는 어느 곳에서도 지원을 받을 수가 없어서 치료를 포기하는 경우가 많아요. 이런 경우에는 초기치료비는 지원받을 수가 없고, 희귀난치성 질환으로 재입원하는 경우에만 지원을 기대해 볼 수 있어요. (03병원, 사회복지사)

7세 이상의 학령기 환아는 현재 치료를 받을 곳도, 치료비를 지원받을 곳도 없는 상황이에요. 7세부터 치료비는 비싸지는데, 보건소 바우처의 경우 지원금은 반액으로 하향되니 문제죠. (02병원, 사회복지사)

저는 이른둥이도 이른둥이지만, 선천성질환을 갖고 태어난 아이들도 우리 병원에 꽤 있어요. 근데 그 경우에는 보건소에서 하고 계신 게 이른둥이랑 선천성난치병 Q코드 그리고 외에 다빈도 5개 질환을 가지고 지원을 하고 계시는데 거기에도 해당이 되지 않는 아이들, 신생아들이 있어요. 그 경우에는 찾아오셔서 경제적으로 어려워도 일반 후원기관마저 연계하기도 힘든 경우들이 있어서 이른둥이에서 조금 넓힌다면 신생아들 중에서 출생 직후부터 입원을 하는 어떤 선천성질환을 갖고 태어난 아이들에 대한 지원도 해줬으면 합니다.

또 장기로 가는 아이들이 있어요. 장기입원 치료를 받는데 사실 경제적으로는 일반적인 수준이에요. 재산도 조금 있고. 그렇지만 장기로 입원을 하는 바람에 비용이 정말 억 단위까지 치솟은 현재 2년째 입원해 있는 아이가 있거든요. 근데 그 가정의 경우에는 소득과 재산기준에의하면 어디에도 해당이 안 되기 때문에 부모가 다 부담을 해야 하는데 지켜보다가 힘드셔서 오셔요. 어쨌든 제한적인 기준이 있기 때문에 해당이 안 되세요. 하지만 치료비 나온 걸 보면 재산과 소득이 고정적으로 있다고 하더라도 이걸 어떻게 감당하실까 하는 걱정이 되지요. 이런 가정이야말로 사각지대가 아닐까 생각합니다.

옛날보다 진료적인 사각지대는 제도와 NGO에서의 기금 마련을 통해서 보완이 된 거 같은데요. 실제로 제일 고민거리는 해외에서 나눔의료, 우리나라 선진기술 때문에 오시는 외국인들이 있거든요. 그 부분에서 손쓸 수 없는 부분이 있어요. 물론 그중에는 본인이 치료비를 대부분 준비해서 오시는 경우도 있지만, 와 보니까 대박이 나서 해결하지 못하는 경우도 있는데, 가능한 부분에서는 해결을 하지만, 제도적인 부분에서 아직 방법이 없어서 고민이에요. 저희는 암병원이 있으니까 소아암은 해결방법이 많지만, 성인암(청장년층)은 해결할 방법이 없습니다. 그쪽이 사각지대인 것 같습니다. (04병원 사회복지사)

우리나라 제도는 너무 분위기, 흐름, 유행을 따라간다고 생각해요. 한동안 다문화가정 막 이러더니, 또 한동안은 희귀난치 막 이렇게 되고, 그리고 물론 재활 쪽에서 얘기하는 거고, 그다음으로 장기이식처럼 수술로 효과있는 것들은 지원이 잘 되고, 재활 쪽에서 희귀난치 쪽 지원은 사업들이 다양한 쪽에서 하고 있고, 금액도 500만 원 이렇게 되는데, 그냥 일반 장애아동으로 지원하는 데는, (중략) 금액도 적고. 그러니까 장애아동은 지원대상에서 열외가 되었고, 만성질환이기 때문에 그래서 뭔가 하려면 자극적인 걸 요하면서 매스컴이라던지 인터넷에 사연이 올라간다던지 이런 게 아니고서 서류로 지원할 수 있는 데는 푸르메밖에 없어요. (중략) 그런 쪽이랑 성인 장애인에 대한 일반장애 치료비는 지원하는 데가 거의 없다고 봐야 돼요. 서류로만 지원하는 데가 소아는 만 19세~24세 이하는 종종 있구요. (중략) 성인 쪽은 거의 전무한 상태에요. (08병원, 사회복지사)

저희 이른둥이 환자들은 대부분 퇴원을 한 다음에 계속 팔로-업를 하잖아요. 우리병원은 거의 학교를 들어갈 때까지 팔로우를 하거든요. 그럼 계속 검사비가 들어가요. 그리고 예방접종 같은 경우에도 동네병원에서 못 맞잖아요. 그러다 보니까 우리 병원에서 맞아야 하고, 그런 외래에서 발생하는 비용을 좀 도와주시면 좋을 거 같기는 한데, 그렇게 한다고 하면 시스템이 조금 복잡해지죠. 왜냐하면 자잘한 병원비를 계속 관리를 해줘야 하는데, 그것을 원무과에서도 못해 주시거든요. 저희가 다른 희귀난치성질환 아이들도 보면 외래비를 지원하는 후원단체들이 몇 군데 있어요. 그런데 우리 병원은 그걸 아예 안 하거든요. 복잡성 때문에요. 새생명복지재단이 처음에 지원금 공문이 들어올 때 외래비와 입원비를 1년간 3,000만원 지원한다고 이런 식으로 들어왔거든요. 그런데 저희는 그냥 입원비만 주는 걸로 하고 있어요. 외래비는 지원안하고요. 그런데 그걸 만약에 재단에서 해주신다고 하면 환자가 먼저 내고, 영수증을 가져가서 환불받는 식으로 해야죠. 새생명지원센터는 그렇게 안하고 있고, 새생명지원센터가 거의 소아암 환자, 장기이식환자를 대상으로 하거든요. 워낙에 그 환자들은 큰 금액이 발생하는 입원비가 많기 때문에 굳이 외래비를 지원하지 않더라도 소진이 되거든요. 그런데 이른둥이 환자 같은 경우에는 5만 원, 10만 원 이런 작은 금액도 어려운 사람들한테는 큰 금액이잖아요. 그것을 지원할 수 있는 단체들이 거의 없거든요. 그런 부분들을 도와주시면 좋지 않을까 생각해요. (09병원, 사회복지사)

○ '본 사업' 에 대한 개선방안

종사자들이 응답한 개선방안은 크게 일반적 개선안과 프로그램 개발의 두 가지로 분류할 수 있었다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

먼저, 일반적 사항으로 실무자들은 ① 구비서류의 간소화를 건의하였는데, 구비서류가 복잡할수록 서류 준비과정에서 종사자뿐 아니라 대상자와 의료진에게도 부담이 발생함을 지적했다. 구비서류의 간소화 외에도 ② 접수방식을 fax나 사본 접수를 허락함으로써 부담을 줄일 수 있음을 건의했다. 또한 반기에 1회 이루어지는 심사 간격으로 인해 환아가 상담일로부터 상당 기간 대기해야 하는 경우가 생기기 때문에 ③ 심사 간격을 더 자주 이루어질 수 있도록 조정하는 것도 실무자와 환아에게 도움이 될 것이라고 응답했다.

서류도 좀 많은 거 같아요. 예를 들어 수급자, 차상위인 경우에 자동차증명서, 전세계약서 등등 많은데, 그런 것들은 조금 심플하게 해주시면 좋지 않을까 해요. 수급자나 차상위인 경우에는 별도 서류 없이도 수급자증명서나 차상위확인서 이것만으로도 되지 않을까 싶거든요. 요즘 일부 기관들은 인터넷으로 원본을 보내지 않고 스캔을 해서 보내는 경우가 있어요. (중략) 열악하고 힘들수록 엄마를 대신해서 서류를 떼올 수 있는 경우도 적구요. 그래서 팩스로라도 보내면 조금이라도 낫지 않을까 생각했어요. (08병원, 사회복지사)

선생님들이 실무하시기에 너무 바쁘셔서 일 년에 두 번으로 바꿨는지 모르겠는데, 이렇게 하기에는 재심할 때, 저는 상관이 없지만 그 대상자들이 그때를 맞춰서 입원하시는 것도 아니시고, 정보도 모르잖아요. 그것에 맞춰서 못 오시니까 제가 바로 연결을 못해 드리고. 그래서 좀 예전으로 돌아갔으면 좋겠다고 생각해요. (08병원, 사회복지사)

서식이 많이 들어가는 거 같긴 해요. 진료비 발생내역이라던지, 진단서 같은 거요. 서식이 아예 없는 단체도 있거든요. 세이브더칠드런 같은 경우가 그렇구요. 저희가 가지고 있는 서식으로 예를 들면 저희 의무기록상에 꼭 들어가야 하는 내용이 심리사회적 정보 그러니까 가족정보, 경제적인 상황, 의료적인 상황, 추천사유 딱 네 가지만 들어가거든요. 굳이 서식을 위해서 다시 무언가를 작성할 필요가 없어지는 거죠. (중략) 그래서 한 달에 한 번 심사를 한다거나 올리면 바로. 한국심장재단 같은 경우에도 심사만 담당하는 선생님이 있어서 저희가 추천서를 보냈는데 이틀 만에 결정되는 경우도 있어요. (09병원, 사회복지사)

상황은 알지만, 진단서라는 것이 막 써줄 수는 없잖아요. 검사를 하고 써 주어야 하는데, 그게 부담인 거죠. (11병원, 의사)

재활치료비를 상반기, 하반기 이렇게 받잖아요, 그게 조금 힘든 거 같아요. 예전에는 수시로 하다가 상반기, 하반기로 바뀐 걸로 알고 있는데, 이전이 훨씬 환자분들에게 저희가 신청해 주기는 효과적이에요. 지금 입원치료비처럼 수시로 이루어지면 좋겠다는 바람이 있습니다. (04병원, 사회복지사)

또한 ④ 지원기준을 완화하고 유연화할 것을 건의하였다. 이는 사각지대에서 밝힌 것처럼 지원기준에서 조금 벗어나 지원받을 곳이 없어 어려움을 겪고 있는 환아 및 환아 가족이 있기 때문에, '본 사업'에서 지원기준을 다소 완화함으로써 이들을 보호할 수 있다는 것이다. 특히 지원기준에는 부합하지 않으나 도움이 절실한 환자에 대한 판단을 종사자들에게 맡기고 추천권을 허락한다면 큰 도움이 될 것이라고 응답했다. 반대로 실 주거건물의 가치나 실생활수준은 서류상으로 파악하기 힘들기 때문에 이를 파악하기 위한 측면에서도 ⑤ 종사자들의 의견 반영은 어느 정도 필수적이라고 생각된다.

소아암 기준을 보면 기준이 굉장히 높거든요. 근데 그것에 반해서 이른둥이는 최저 200만 원, 일반 후원기관은 최저 150만 원, 200만 원 이내로 지원이 이루어지다 보니까 사실 200만 원은 넘는데 조금 상황이

좋지 않은 가정의 경우 아예 해당이 안 되는 거죠. 그래서 경제적으로 어려운 여건에 있는 환자분들의 가정을 돌보는 것이 먼저이기는 하지만 소아암처럼 가정에 대한 부담을 덜 느끼시도록 지원 범위에 대한 부분이 고려가 되면 어떨까 하는 생각을 했어요. (04병원, 사회복지사)

정부, 국가기관에서 국민의 복지나 정책적인 부분에서 지원사업을 한다는 것은 바람직한 사업이기도 하면서 대부분이 그 안에 들어가더라구요. 그러다 보니까 다솜이하고 연결할 수 있는 그런 사례들이 많지는 않아졌어요. 보다 더 심사규정이 타이트하죠. 기금이 배분될 때 투명하게 되어지는 부분에 대해서는 엄격하게 하고, 할 수 있는 부분이 좋기는 한데, 이미 일차적으로 걸러지다 보니까 거기에서 안 걸러지는 대상들이 과연 얼마나 될까 이런 생각이 들기는 하더라구요. (01병원, 사회복지사)

그리고 프로그램 개발과 관련된 개선사항은 ① 사각지대에 대한 건의사항으로 만 7세 이상 환아에 대한 지원의 필요성이 많았다. 대부분의 자원이 진학과 더불어 종료되기 때문에 실질적으로 만 7세 이상이 되면 도움을 받을 곳이 없는 사각지대에 놓인다는 것이다. 또한 ② 만 7세 이상 환아 외에도 사각지대 또는 취약지대에 있는 환자들을 돕기 위한 지원 확대에 대한 건의가 있었다. 예를 들어 장기입원 환아, 희귀난치성 환아, 선천성기형 환아, 쌍둥이 및 형제 환아에 대한 지원, 성인에 대한 지원 건의가 있었다. 또한 호흡기에 대한 지원, 외래 및 재활치료에 대한 지원, 의료소모품에 대한 지원, 고액치료비 및 장기입원에 대한 지원뿐만 아니라 사고에 대한 지원, 재활, 간병, 가옥구조 개선, 사회복귀, 복지, 보조기 부담금 등 지원확대 프로그램에 대한 다양한 건의가 있었다. 특히 위에서 언급한 것처럼 최근에는 사보험 가입 가정이 늘어나면서 상대적으로 보험 미가입 가정이 취약해졌기 때문에, 사보험 여부의 확인이 필요하다는 의견이 있었다.

이른둥이에서 조금 넓힌다면 신생아들 중에서 출생 직후부터 입원을 하는 어떤 선천성질환을 갖고 태어난 아이들에 대한 지원도 해줬으면 합니다. 예전에는 그나마 세이브더칠드런이 있어서 거기에는 일반 질환에 상관없이 일반의료비가 필요한 경우에도 신청을 다 받아주셨는데 사업방향을 전환하면서 올해 사업이 없어졌어요. (04병원, 사회복지사)

경제적으로는 일반적인 수준인데 장기로 입원을하는 바람에 비용이 정말 억 단위까지 치솟은 아이가 있거든요. 근데 그 가정의 경우에는 소득과 재산기준에 의하면 어디에도 해당이 안 되기 때문에 부모가 다 부담을 해야 하는데 지켜보다가 힘드셔서 오셔요. 어쨌든 제한적인 기준이 있기 때문에 해당이 안 되세요. 하지만 치료비 나온 걸 보면 재산과 소득이 고정적으로 있다고 하더라도 어떻게 감당을하실까 하는 걱정이 되지요. 이런 가정이야말로 사각지대가 아닐까 생각합니다. (04병원, 사회복지사)

그냥 일반 장애아동은 (중략) 지원대상에서 열외가 되어 있고, 만성질환이기 때문에 뭔가 하려면 자극적인 걸 요하면서 매스컴이라던지 인터넷에 사연이 올라간다던지 이런 게 아니고서 서류로 지원할 수 있는 데는 푸르메밖에 없어요. (08병원, 사회복지사)

성인환자는 주로 40~50대의 중년에서 노년이니까 집은 있는데 소득은 없어요. 그런데 이런 아동은 부모가 젊으니까 소득은 있는데, 재산은 없어요. 만약에 담당 실무자의 의견이나 추천이 반영된다면 좋을 거 같아요. (08병원, 사회복지사)

보험적용이 안 되는, 물론 외국인 노동자가 포함이 되고, 외국인들 중에서 노동자 신분이 아닌 분들은 정말 아무것도 없는 상황이다 보니까 그런 경우도 한번 물론 그분들을 어떻게 심사하고 평가할 것인지에 대한 부분은 고민이 될 수 있더라구요. (01병원, 사회복지사)

진단명이 명확하지 않은 아이들이 있잖아요. 아예 소아환자를 기준으로 만 18세 이하를 도와주셔도 좋을 거 같고, 꼭 어떤 대상을 잡는다고 하면 희귀난치 질환이라던지 아니면 이식환자라던지, 선천성이상환자라던지. 세이브더칠드런에서 많이 도와줬어요. 그런데 세이브더칠드런에서 사업을 접었어요. 작년까지. 특별히 저희가 생명보험사회공헌재단, 한국의료지원재단 이런 데가 생기기는 했어요. 그런데 거기는 희귀난치 질환 코드가 되야 신청할 수 있거든요. 그리고 새생명지원센터도 희귀난치성 코드거나 장기이식이거나 이런 진단명이 명확히 있어야 하는데, 그런 진단명이 없는 경우도 있잖아요. (09병원, 사회복지사)

당뇨 환자들 같은 경우에는 관리하는 거, 투석환자들 같은 경우에도 계속 집에서 관리를 해줘야 하는 부분이 있고 이런 부분을 도와주셔도 좋을 거 같아요. (09병원, 사회복지사)

차상위 한 200%는 조금 넘지만, 병원비는 2,000만 원씩 나온다거나 하는 환자들도 많이 있거든요. 차상위 200%인데 아버님이 소득은 많으신데, 특별히 재산이 없으시면서 병원비가 2,000만 원씩, 3,000만 원씩 나오면 마련하기가 당장 어려우시잖아요. 그런 환자들 도와주시면 좋을 거 같아요. (09병원, 사회복지사)

그러나 현실적으로 '본 사업'이 모든 필요한 범위를 지원하는 것은 어려움이 있다는 점을 감안하여, 필요도가 높은 부분에 특성화하여 지원하는 방안에 대한 의견을 얻을 수 있었다. 결론적으로 프로그램 개발과 관련한 종사자 건의 내용은 실질적으로 사각지대에 놓인 만 7세 이후 환아에 대한 지원과, 현재 '본 사업'이 활용되고 있는 재활치료에 대한 지원에 대한 특성화였다. 이와 관련된 건의안은 현재 최대 2회인 지원 횟수를 필요에 따라 상향조정하는 것과 재신청 기준을 완화하는 것이 포함되었다.

○ 기타 정보와 홍보에 대한 의견

이른둥이 가정의 정보 부족 문제를 해결하기 위한 적극적인 홍보의 필요성도 건의되었다. 특히 가이드 책자 제작에 대한 요청이 있었다. '본 사업'에서 배부한 책자를 잘 활용하고 있었으나 재고 부족으로 더 이상 활용하지 못하고 있다는 종사자도 있었는데, 이에 따르면 해당 책자를 최신화하여 재배부하는 것으로도 상당한 성과를 낼 수 있을 것으로 기대된다. 홍보 책자에 포함되기를 기대하는 내용으로는 교육자료, 부모심리, 의학용어, 치료과정 소개, 기초상식, 마사지 방법, 자원목록 등이 있었다.

교육자료 이런 뭔가 부모의 심리적인 부분을 다뤄줄 수 있는 책자가 만들어졌으면 좋겠어요. 예전에 이른둥이 양육가이드라고 해서 책자를 1년 동안 받아두었다가 상담하러 오시는 부모님께 드렸는데 정말 좋아하셨어요. 거기에 본인들도 생소한 어떤 의료적인 용어라든가, 설명들, 이른둥이를 출산해서 앞으로 재활치료까지 어떤 과정을 거치는지에 대한 부분들이 굉장히 상세하게 설명이 되어 있어서 그걸 받고 그나마 조금이라도 도움이 되시는 분들도 있었던 거 같거든요. 그런 걸 포함해서 이제 아가들을 치료하는 과정 동안에 부모가 심적으로 어떤 관리를 하셔야 하는지 도움이 될 만한 교육자료, 책자가 배포가 되었으면 좋겠어요. (04병원, 사회복지사)

전에는 환자들이 많이 질문했던 내용이라든지 그런 책자를 저희 쪽에 대량으로 보내주셨었어요. 부모님들은 아이와 격리되어 있기 때문에 사실 뭘 준비해야 할지 막막해하고, 어떤 질문을 해야 할지도 모르세요. 그런데 거기에 다른 엄마들이 많이 하는 질문들이 나와 있고, 그에 대한 답변이 나와 있고, 또, 마사지 하는 것도 나와 있어서 어느 정도 어머니들이 숙지를 할 수 있으니까 그런 책자가 굉장히 도움이 많이 되었어요. (09병원, 사회복지사)

이른둥이로서 지원받는 데는 지원 경험상 여기밖에 없는 것 같아요. 그래서 여기를 먼저 지원받은 경험이 있는지 알아보면 10케이스 중에 이미 지원을 받아본 분이 1~2케이스밖에 없고, 이 정보 자체를 모르시는 경우가 많아요. 보건소 지원은 이미 받으신 경험들이 있고 그에 대한 정보는 대부분 아시는데, '지원받은 경험이 있으세요?' 하고 물으면 대부분 보건소 지원을 말씀하시지 다솜이작은숨결살리기에 대한 정보는 모르시더라구요. (08병원, 사회복지사)

⑤ 기타 첨언 및 제언

기타 의견으로 면담과정에서 종사자들의 추가 제언이 있었다. 첫째, '본 사업'에 대한 의료진의 인식에 대하여 종사자들에게 질문하였는데, 이에 대해 대부분의 의료진은 경제적 지원이 필요한 경우 종사자들에게 의뢰하여 지원받을 수 있다는 정도로만 알고 있을 뿐 구체적인 사항에 대해서는 모르는 것으로 응답하였다.

둘째, '본 사업'과 보건소의 지원사업 등 타 자원 간의 적합한 자원 배치와 분담을 위해 사회사업(사회복지) 팀에서 어떠한 일을 해줄 수 있는지에 대해 질문하였는데, 이에 대해 종사자들이 추가적인 역할을 부담하기에는 업무과부하로 인한 무리가 있다고 응답하였다.

셋째, 종사자의 판단권이 커질수록 판단에 대한 부담이 증가하거나 지원결정 여부에 따라 지원자의 원망이 종사자를 향하게 되어 원만한 관계 형성에 어려움이 생길 수도 있다는 우려에 대해 질문하였는데, 이에 대한 응답은 이미 상담 시에 종사자들이 1차적으로 지원가능 여부를 판단하고 있고 지원이 불가한 상황이라도 지원자들이 종사자의 의견에 의한 불가인지 아닌지를 판단하기 어렵기 때문에 우려한 만큼의 부담은 발생하지 않는다고 응답하였다.

넷째, 병원 간 네트워킹 형성을 통한 정보공유 등에 대한 질문에서, 종사자들은 이미 세이브더칠드런에서 이른둥이 관련 병원 및 의료사회사업가(의료사회복지사)의 네트워킹 관련 사업을 하고 있으나 정보공유 이상의 의미를 찾기 힘들고, 병원 간 경쟁구조로 인해 정보공유조차도 잘 되지 않는 것이 현실이라고 응답하였다.

다섯째, 이른둥이의 형제나 가족이 느낄 수 있는 심리사회적 문제에 대한 지원의 필요성에 대해 질문하였는데, 이에 대해 한 병원에서는 가족(부모) 대상의 프로그램을 운영 중이며 월 2회 총 4회기로 진행하고 있으나 퇴원 등의 이유로 4회기가 연속적으로 이어지지 못하고 1회성으로 끝나는 경우가 많다고 응답하였다. 또한 소아암과는 달리 이른둥이의 경우 형제나 가족이 모두 어린 경우가 많아 개입의 여지가 떨어지기 때문에 현실적으로 부모교육 정도의 프로그램이 가능할 것으로 생각된다는 의견을 들을 수 있었다. 다만 이른둥이라도 정상기능이 되는 환아가 많으므로 이른둥이라고 해서 꼭 정서적으로 어려움을 겪고 있다는 생각이 편견일 수도 있음을 우려하고 있었다.

마지막으로, 남기고 싶은 의견으로는 '본 사업'이 중단되지 않고 계속 이어지는 것이 가장 큰 바람이라고 했다. 현재 많은 지원사업이 신설되고 사라지는 것을 반복하고 있는데 언제 사라질지 모르는 자원은 신뢰도가 떨어지므로, '본 사업'이 가지고 있는 지속성이야말로 가장 큰 장점이라는 의견이었다. 이와 함께 호흡기 지원 외래 및 재활치료에 대한 지원, 의료소모품에 대한 지원을 검토해 달라는 의견, 그리고 고액치료비가 발생한 경우나 장기치료가 필요한 경우에는 기존의 최저생계비 200%의 지원제약성을 넘어 차상위 200%까지 지원하는 등 지원기준의 유연화를 건의하는 의견을 확인할 수 있었다.

3. 재단, 기업에서 인식하는 '본 사업'의 성과

1) 응답자와 전반적 응답 양상

'본 사업'을 수행하고 있는 핵심 수행체계는 아름다운재단의 사업실무자이다. 또한 80% 가까운 기부를 연계하고 있는 교보생명의 사회공헌 사업실무자 역시 중요한 수행체계이다. 이들이 인식하고 있는 '본 사업'의 성과에 대한 인식을 살펴보았다. 현재 그리고 과거에 본 업무를 담당하였던 아름다운재단과 교보생명의 사업실무자 9명으로부터 면접을 통해 자료를 수집하였다. 이 면접에서는 특히 사업의 구조나 중장기적인 변화 등 사업 내부적 측면에서 부각되는 쟁점을 심도있게 이해할 수 있는 정보가 추구되었다.

주된 면접항목에 따른 응답 내용을 간략히 도식화하면 다음과 같다.

〈표 4-7〉 주요 응답 내용(다솜이작은숨결살리기 사업실무자)

범 주	주요 응답 내용
사업의 구조	– 기업과 재단의 협력구조, 협력병원과 의료시설, 전문심사위원 등의 사업구조 설정에 대한 긍정적 인식. – 사업의 구조가 잘 편성된 것이 사업내용에 대한 사회적 관심의 환기나 종합적 지원구조로서 기능을 수행하는 데 주요 성공요인이 될 수 있었음. – 단순히 소수 인원의 사례에 대한 고액지원에 머무르지 않는 사업이 되도록 형성됨.
이른둥이 지원 아이템	– 포기할 수 없는 중요한 사업 아이템이라는 인식. – 기업과 재단 양측 모두 '본 사업'이 가지는 사회적 유의미성과 책임성에 대한 강조가 나타남. – 이른둥이 치료비 지원에 대한 공공지원이 확산되면서 재모색이 필요한 것이 아닌가 하는 의문 제기.
복지 사각지대 접근	– 실제 복지 사각지대에 처해있던 이른둥이 가정에 대한 효과적인 개입. – 현재 과거와 상황이 많이 달라졌으나 복지사각지대는 여전히 존재하고 있음.
사회적 인식개선	– 본 지원사업의 큰 공헌 요소. – 공공정책 견인에서도 실질적 역할 수행.
중기적 협약구조	– 사업 초기의 5년 협약 등 중기적 전망을 형성한 것은 큰 의미가 있는 모범사례. – 최근 중기적 차원에서의 공동전략 모색이나 협약구조가 취약해진 점에 대한 개선 필요.
초기 5년과 최근 5년의 비교	– '본 사업'의 성과 부분이 초기 5년에 집중되었음. – 중기적 수준에서 '본 사업'의 2기, 3기의 관점을 전략지향을 모색할 필요. – 초기와 달리 최근의 5년에서도 변화하는 사업 여건에 맞춘 다양한 모색이 나타나고 있다는 점은 '본 사업'의 역동성을 나타내는 점.
세부 사업별 비중	– 입원치료비, 재활치료비, 가족지원, 사회적 인식개선 사업 등 주요 사업 영역별 수행 비중이 어떻게 배분되어야 적절한가에 대한 혼란이 있음. – 치료비 지원의 비율이 줄어들고 있는 부분에 대한 해석과 모색이 필요함.

자료와 논의의 제한성	– 사업 주체 간에 사업에 대한 구체적 논의가 활성화되지 못하고 있음. – 사업의 전략적 판단을 위한 논의보다는 기술적 미시적 수준의 논의에 집중됨. – 사업의 상황을 분석하기 위한 자료 생산의 한계.
기부 관리	– 기부문화 확산에 일정 부분 기여. – 기부자 관리의 효과성이나 실질성에 대한 개선의 여지 지적.
지역사회 체계 형성	– 하나의 지원 프로그램을 넘어 지역사회 내에서 이른둥이를 지원하는 체계를 형성하고자 도모하였음. – 구체적인 변화에 이르지 못했음에 대한 지적.

2) 사업성과에 대한 인식

면접의 주제는 '본 사업'에 대한 경험으로 동일한 것이다. 그러나 사업실무자를 통해 중점적으로 얻어진 정보는 사업수혜자나 혹은 협력기관 종사자들로부터 얻은 정보와 다소 차원이 다른 내부 쟁점적 요소가 많은 부분이 부각되었다.

○ 기본적 사업구조의 긍정적 평가

현재 기업과 재단이 협력하고 협력병원이나 의료시설을 통해서 치료비 지원을 접수받는 형태의 사업 기본 구조와 초기부터 만들어져 온 사업 수행방식에 대해서는 대체적으로 긍정적으로 평가하고 있었다.

특히 사업 수행체계가 '본 사업'에 대한 사회적 관심을 환기시키고 효과성을 높일 수 있었던 요소라는 인식이 있었다.

> 사실 대외적으로 잘해 왔다고 성과평가나 뭘 해서 보여드려도 되게 잘되어 있다고 이렇게 기업에서 모금을 10년에 5천여 명이 하고. 이 외에 재단하고 이런 파트너십이 이루어진 거 하며 그 안에 병원, 전문심사위원님들 모든 것이 잘되고 있는 사업이 있을까 싶더라구요. 다른 기업들은 그런 게 없잖아요. 그런 성과도 되게 큰 거 같거든요. 좋은 모델이기도 하고.

> 일종의 total package라고 했는데, 이 사업이 아마도 사회공헌 히스토리에서도 유의미한 모델로 평가되는 것으로 알고 있어요. (중략) 그때는 이 사업이 가지고 있었던 게 이른둥이 가족들을 지원하면서 사회적 인식도 바꾸고 제도의 문제점도 살펴보면서 제도 자체를 바꿀 수 있도록 한다, 그리고 가족들을 지원하는데 있어서도 개인에 대한 지원에 그치지 않고 병원이나 보건소와 같이 하여 시스템도 만들고 지원사업에 대한 서비스 딜리버리는 아니어도 비슷한 지원체계를 만들 수 있도록 하여 동시에 기본적인 현황이나 연구를 꾸준히 지속하고자 했죠. 초기 5년 동안 이런 것들을 만들어낸 게 엄청 유의미했죠.

> 저는 기본적으로 이 사업을 잘해 왔고 의미있는 사업이라고 생각해요. 그런데 분명히 뭔가 도약하는 그런 게 통념상의 실적 이런 것이 아닌 한 번 성격을 바꾼다기보다는 바뀔 필요가 있는 시기가 온 것 같아요. 아니면 규모가 작아지더라고 집중적으로 깊게 파거나. 그런데 현실적으로 보기에는 이른둥이지원사업을 과거와 같은 규모를 유지하거나 이런 게 쉽지 않을 것 같고. 그렇게 보았을 때에는 깊고 좁게 파는 것에 대해 재단이 해야 하는 것 아닌가 하는 생각을 많이 했었어요. 지금도 그 생각이 유효하고. 우리나라에서도 유서 깊은 사업이 하나 있어야 한다는 생각을 하거든요. 참 중요한데. 여전한 필요에도 불구하고 매력이 없죠. 핫하지 않다 보니까 늘 마케팅이나 이런 부분에서 보면 핫한 아이템을 해야 한다고 하지만 어떤 것 하나쯤은 유서 깊고 전통있는 클래식한 것으로 가는 게 나쁘지 않지 않겠느냐.

> '본 사업'이 없었다면 타 민간단체와 같이 아동 지원의 일부로 이른둥이 지원사업도 단순히 생후 첫 입원 시 고액의 치료비 지원으로 처리될 수 있었을 것이다. 그렇지만 '본 사업'을 통해 이른둥이가 건강히 성장할 수 있는 장기적인 방향을 보여주고 실제로 역경을 극복한 이른둥이 홍보가족을 통해 희망을 전했다는 부분은 큰 의미가 있다. '본 사업'은 다양한 지원체계와의 네트워크를 결성한 점 또한 의미가 있다. 사업 초기부터 협력병원과 네트워크를 맺고 현장에서 의료사회복지사와 사례를 발굴해 왔다. 사업을 진행하면서 동사무소 전담공무원 및 보건소 관계자, 기부자 등이 사각지대에 있는 이른둥이를 발견하여 추천하는 체계를 마련해 온 점은 '본 사업'의 성과이다. '본 사업'이 없었다면 지금과 같이 사회적인 관심과 지원을 이끌어 내기 어려웠을 것.

○ 복지 사각지대에 대한 접근

2004년 당시 '본 사업'이 복지 사각지대에 대한 적절한 개입이었으며 이를 사업의 주된 초점으로 잡았던 것은 매우 유효했다는 인식이 일반적이었다.

> 가족, 아이, 이웃, 생명 이런 식으로 맞추어서 준비를 했던 것 같아요. 그럼에도 불구하고 기업이념과 맞고 복지 사각지대라는 것과……. 그래서 복지 사각지대와 민간지원으로 우리가 제도적으로 변화를 추구할 수 있는, 그리고 새로운 기부처(지원영역)를 찾았어요. 또 눈이 잘 가지 않았으나 꼭 필요한 사회적인 주 관심사나 사회적으로 높은 이슈를 찾으려고 했어요. 그러다 보니 그 당시가 저출산 문제가 나오기 시작한 때였고 이른둥이 지원이 전혀 없는 것은 아니었으나 중요한 문제인 것에 비해 제도적으로나 지원적으로나 미비했던 것 같아요.

반면, 이른둥이에 대한 의료복지적 지원사업 내에서도 아직은 사각지대가 존재하고 있다는 점을 지적하였다. 이는 '본 사업' 의 과제가 될 수 있다는 인식도 동시에 나타내고 있다.

실제적으로는 확대를 체감하지 못하는 부분이 있는 것 같아요. 기본을 잃지 말아야 하는 것들. 실제적으로 그들에게 필요한 것은 치료비 지원이 1차적인데 지금 우리가 만나는 분들은 다음 단계에 계신 분들이기 때문에 실제적으로는 확대가 되고 있기는 하지만 전년도에 받지 못한 것이 이어지고 있다던가 병원에서도 보건소에서 받는 것을 미수액으로 잡는 것에 대해 부담감을 느끼는 게 계속 연도가 넘어간다고 해요. 그래서 미수 받는 것을 확인하고 추천하시는 경우가 있어서 실제로 이런 분들이 현장에서는 초기입원에 대한 것만 확대된 거지 재입원이나 재활 부분에서는 늘어나지 못한 것 같아요.

○ 5년의 중기적 협약과 기업-재단의 파트너십

사업 초기에 5년에 대한 중기적 협약을 통해 기업과 재단의 파트너십을 공고히 했다는 점이 '본 사업' 에서 매우 중요한 특성이었음을 지적하고 있다. '본 사업' 전반을 통해 나타나는 기업과 비영리재단 사이의 파트너십에 대해서는 부분적인 이해관계의 분절점은 있더라도 전체적으로는 매우 모범적인 협력관계라는 점을 강조하고 있다.

굉장히 좋은 방식이었어요. 2002년, 2003년에 기업의 사회공헌이 붐을 이루던 시기라. 특히 NGO나 민간기업이 파트너십을 맺는 게 유행이어서 많이들 했는데, 이렇게 안정적인 게 없었죠. 사업이 지속적이고 단발적이지 않으려면 저희도 기부를 받을 때 3년을 생각하면서 설득하거든요. 교보생명 같은 경우 바람직하게 5년 동안 이 사업을 같이 하자고 했고 그걸 위해서 1년에 5~6억 원 정도의 재원을 안정적으로 기부하겠다고 약속하겠다고 했죠.

교보생명과 아름다운재단의 파트너십은 타 사업들과 비교하였을 때, 성공적인 모델로 추천할 만큼 상호 역할 분담이 긍정적이었다고 생각합니다. 예를 들어, 단순한 기부자의 역할을 하는 것이 아니라 사업기획 및 진행과정을 세심하게 논의하는 교보생명의 태도와 아름다운재단이 가진 노하우를 적극적으로 '본 사업' 에 반영하여 아름다운 일터 및 돌잔치 나눔 같은 기부문화 활성화를 위한 활동을 개입시킨 점 등은 '본 사업' 의 파트너십으로 만들어진 성과…….

○ 초기 5년과 최근 5년의 차이

사업의 전현직 사업실무자 모두에게서 공히 나타나는 인식 중 하나는 '본 사업' 의 높은 성과와 아울러 이 성과가 주로 사업의 초기 5년의 과정에서 두드러진다는 인식이었다. 현재는 대체로 사업이 관성적으로 반복되는 것이 아니냐는 언급을 하는 경우들이 있었다. 이는 2004년부터 초기 5년이 지난 후, 최근의 5년 과정에서는 '본 사업' 의 비전이나 지향, 앞으로의 구체적인 사업설계에 대해 다시 한 번 새로운 모색이 필요함을 공감하고 있는 것이라 하겠다.

지금 한 달에 늘고 주는 비율이 100만 원, 50만 원 이런 식으로 되죠. 기부 인원이나 비용이 한창 증가될 때도 있었는데 지금은 좀 정체 상황이에요. (사업의) 임팩트가 좀 떨어지는 거죠. 예전에는 사내에서 아름다운일터 이런 것들을 조명해 줬다면 지금은 잘하고 있는 거. 그렇기 때문에 홍보가 부족한 거 같아요, 사내에서.

이제 사실 생각하는 게 다들 비슷할 것 같은데. 루틴하게 돌아가고 있는 이런 심사 때는 심사하고 치료비 지원하고 이런 거 같거든요. 그동안 해왔던 것들이 5년까지는 계획이 있어서 잘 이루어져 왔는데 그 이후에는 그런 실체들이 불분명했던 거 같다는 것을 짚어야 할 필요가 있을 거 같아요. 사업실무자들의 책임이라기보다는 위에서 정책계획이 없었기 때문에 이건 우리가 덮고 앞으로 정부정책을 견인했다 이런 것을 이야기하기보다는 그 이후에 관점들을 저희 스스로가 채찍질을 하더라도 짚고 넘어가야 하지 않나 하는 생각을 해요.

초기 5년까지는 유효했던 것 같아요. 시스템을 만들고 인프라를 갖추고 제도적인 노력도 하고 그랬죠. 이게 사회가 같이 책임져야 할 문제라는 요청으로. 근데 계속 이것만 하기에는 지원이 넘친다고 얘기하기보다는 초기 5년에 유효했던 사회적 메시지가 있었고 그 이후에 유효한 메시지가 있을 텐데 그게 무엇일지 고민되어야 할 것 같다.

반면 최근에도 나름대로 사업이 정상적인 성장을 이루어 가고 있는 것이라는 긍정적 견해가 나타나기도 하였다.

2004년에는 이른둥이를 위한 정부지원도 확대되기 전이었으며, 고액의 치료비가 발생되는 이른둥이 치료에 대한 관심도 미비한 상황이었다. 이에 사업설계 당시 이른둥이의 생애 첫 입원 시 발생되는 치료비 지원에 현황조사를 집중적으로 실시하였다. 당시에는 이른둥이 지원이 절실히 필요하다는 점을 이해시켜야 하는 상황이었으나 현재는 첫 입원뿐만 아니라 장기적인 관심과 지원이 필요하다는 데 이해가 생겼다고 생각한다. 경제적인 지원뿐만 아니라 정서적인 지원이 이른둥이를 건강하게 키우는 데 큰 영향을 미친다는 것 또한 공감하는 사람들이 나눔에 동참하고 있기 때문에 1% 나눔의 확대가 이를 증명한다고 생각…….

○ 세부사업별 비중에 대한 이견

'본 사업' 은 여러 가지 프로그램의 복합으로 구성된 이른둥이 지원 프로그램이다. 그중 치료비 지원이 전체 사업의 핵심이므로 이에 대한 직접적 자원과 노력 투여가 집중되어야 하며 그것이 성과로 드러나야 한다는 입장이 있다. 이에 비해 이른둥이 가족에 대한 사회복지 프로그램으로서 휴먼 서비스를 (상대적으로) 강조하는 입장도 있다. 또 다른 한편으로는 사회적 인식개선 영역의 활동을 상대적으로 강조하는 입장이 있는 등 서로 다른 모습을 보이고 있다.

우리가 치료비 지원하는 게 가장 큰 목적이잖아요. 그런데 그 부분에 있어서 입원치료비나 이런 게 재원은 이만큼 있는데 사용되는 부분이 너무 적은거에요. 조직의 책임자나 윗분들은 비용대비 효과성이라는 게, 정성적이기보다는 정량적인 거를 중요하게 찾으시잖아요. 그런 점에서 치료비에 많은 돈이 들어갔으면 좋겠는데 그 외에 요소에 지출비용이 많아 보이니까 그런 거죠.

돈을 남기게 되는데 일단 전체 비율로 보니까 산타나 인식개선의 비율이 높잖아요. 그렇게 되니까 이게 그렇다고 우리가 이만큼 잡았는데 신청이 요만큼 와서 이 정도 줬습니다. 거꾸로 생각하면 이 사업의 필요성이 우리 사회에서 줄은 게 아니냐 이런 말이 나오는 거죠.

사회적 인식에 대한 것들을 많이 강조했으면 좋겠어요. 오히려 제가 이 사업을 봤을 때에는 이제는 이 아이들이 이 사회하고 더불어서 같이 자라나고 있다는 게 보이는 거예요. 한 7~8년 지났을 때 애들이 학교에 가고 그런 과정들이 이제 지원사업들을 통해 보여준다는 것을 저는 큰 거라고 생각했거든요. 아니라고 생각될 수도 있겠지만 우리가 주구장창 부르짖던 게 "이른둥이에 대한 편견을 없애야 한다", "이른둥이도 건강하게 잘 자랄 수 있다"예요. 이른둥이가 건강하게 잘 자랄 수 있는 데에는 가족의 힘도 필요하고 사회적인 역할도 필요하고 우리들의 생각들을 다 같이 바꿀 필요가 있거든요.

단순히 치료비 지원이라는 경제적인 부분뿐만 아니라 이른둥이 가정과 가족 모임 등을 통해 정기적인 교류를 하여 그들이 필요를 채우기 위한 노력을 기울인 점이 도움이 되었다고 생각. 이른둥이 치료관련 병원 정보제공 및 양육책자 제작, 교육 프로그램, 가족 참여행사인 다솜이 산타 등…….

○ 자료나 논의의 부족

사업의 성과를 나타낼 수 있는 각종 자료가 원활하게 생산, 공유되거나 논의가 개방적으로 이루어지는 부분이 과거에 비해 덜 긴밀하다는 지적이 나타나고 있다. 이는 여러 가지 형태로 표현되고 있으나 최근의 상황에서 사업 초기만큼 (특히 책임자 급에서) 기업과 재단 측의 전략적 논의가 활발하고 심도있게 이루어지지 않고 있다는 점은 양측 사업실무자에게는 모두 부담으로 작용하고 있었다.

이러한 점은 사업의 연차가 길어지고 유사한 내용에 대한 반복 경험이 많아지면서 일상적 내용에 대한 논의는 전략적으로 이루어진다기보다는 관성적으로 이루어지는 양상일 수 있다. 이러한 경우 통상 사업실무자의 부담은 커지고 자료나 정보의 소통은 관련 조직 간에 제약되는 양상이 나타나기 쉽다. 중간 책임자 급 이상의 실질적 의사결정자 간 전략적 논의 활성화가 자료와 정보의 소통을 증진하는 방안이 될 수도 있다.

○ 포기할 수 없는 아이템으로서 이른둥이 지원의 성격

10년간 프로그램이 지속되어 왔고 이에 대해 향후의 방향성을 질문하였을 때, 여러 가지 변화의 모색을 강조하는 응답이 많이 나타났다. 하지만 핵심표적이 '이른둥이' 라는 것을 변화시키지 않아야 한다는 점은 전체적으로 공유하고 있는 상황이다. 이는 기업의 입장, 비영리재단의 입장 양자 모두에서 나타나고 있다. 이른둥이 지원이라는 핵심적 영역이 변화해야 된다는 의견은 면접에서 나타나지 않았다.

물론 구체적인 사업의 내용이나 방향에 대해서는 다양한 견해가 나왔다. 하지만 이 역시 이른둥이 지원이라는 범주 내에서 파생되는 수단적 측면의 다양성이라 볼 수 있다.

입장에 따라 의견이 다를 거 같아요. 제 개인적인 입장에서는 이른둥이에 집중하는 게 더 좋을 것 같다는 생각이 들고요.

보조기 지원이 필요하다고 생각……. 2008년경 보조기 지원에 대한 현황조사를 실시했을 때 대상자별로 필요로 하는 보조기의 종류가 매우 다양해서 일괄적으로 보조기 지원을 하는 데 어려움이 있어 시행을 보류한 적이……. 이른둥이 분유 지원도 현황조사를 하였을 때, 특수분유를 먹는 이른둥이 가정의 욕구가 …….

치료비 지원을 신청할 때, 특수분유나 보조기 지원의 지원금 한도(예: 100만 원 이내)를 정하여 지원을 결정한 후 실비로 지원하는 것을 제안(영수증 제출)…….

○ 대외적 인식변화에서 큰 효과

'본 사업'이 사회적 인식의 변화라는 측면에서 크게 공헌했다는 점은 사업실무자들이 공유하고 있다. 이는 단지 주관적인 인상이 아니라 비교적 구체적 근거를 가지고 있었다.

일단 제가 생각하는 것은 이른둥이라는 개념 이런 것조차 몰랐고, 지원이 많이 필요한지 교보가 사업을 안 했으면 몰랐을 거 같은 거예요. 5000여 명이 작은 인원으로 보일 수 있긴 하지만 이 인원을 통해 주변의 고객이나 필요한 사람들에게 많이 인식이 되었고 필요한 사람들이 많은 도움을 받았을 거 같아요. 이게 시작이 되면서 국가가 하는 것에 영향을 미쳤고 지원의 폭이 늘어난 거 같은 거예요.

현재 정부의 입원비 지원 확대가 이루어져 진행되고 있는 점은 '본 사업'의 성과임. 실제로 이른둥이 재활치료비 지원사업을 설계하던 당시 관계자들의 의견을 수렴하는 과정에서 정부가 지원하지 못하는 외래 치료비 지원에 대해 긍정적인 평가를 받았음. 고액의 치료비가 발생되는 재입원비 지원 등에 사각지대 지원은 정부의 정책변화에 지속적인 영향을 미치고 있다고……. 또 '미숙아'라는 조금은 부정적인 이미지가 있는 이름이 아닌(의학적으로는 미숙아, 조산아를 써야 한다는 의료진의 의견은 있었음) '이른둥이'라는 새 한글 이름을 공모를 통해 선정하고 국립국어원에 공유하여, 요즘은 일반인들의 커뮤니티에서 이른둥이라는 단어가 자연스럽게 쓰여지고 있는 점은 '본 사업'이 사회적 인식개선에 긍정적인 영향을 미친 대표적인 사례임.

○ 기부자 관리에서의 불만족

'본 사업'은 교보생명 FP 기부자의 기부, 교보생명의 매칭기부, 아름다운재단의 1%기부 등을 통해 지원예산이 구축된다. 그리고 전체적인 측면에서 볼 때, 기부의 확산이나 '본 사업' 관련 다른 프로그램에도 영향을 미치는 등 기부문화 확산과 증진에 기여했다는 점은 본 면접만이 아니라 기존의 관련 자료 등 여러 경로를 통해 확인되고 있다.

그런데 한편으로 기부자 관리에서는 충족되지 않은 욕구의 아쉬움이 표현되고 있다. 이는 특히 기업 측면에서 더 많이 나타날 개연성이 있다. 어떤 형태로 기부자 관리를 보강할 것인지, 그리고 기부자 관리는 FP나 기업, 혹은 1%기부자, 자원봉사자 등에게 동일한 방식을 취할 것인지 등에 대한 모색에서 현재보다 개선해야 할 필요성에 대한 지적이 일부 나타나고 있다.

나눔문화의 확산을 느끼고 아름다운일터 지원이라고 해서 현판 같은 것을 다는 것을 했어요. 깨알 같은 노력들을 많이 했거든요. 지금은 점포가 400개 정도 되니까 제작하는 게 의미가 없고 1호나 100호는 의미가 있는데 지금은 그게 아니잖아요. 그렇다보니 이것도 중지되고 가족을 만나는 것도 섭외하는 게 힘들고 하지 않게 된 거죠. 비정기적으로 할 수 있는 소소한 것들이 줄어든 게 아쉬운 거죠.

(기부자들에 대한 만족도나 피드백이) 취약해요. 뉴스레터를 한 페이지로 만들어 주신 게 있어요. 블로그가 없었을 때는 이걸 저희가 받아서 새로 가공해서 공지를 드리거든요. 지금은 블로그의 내용을 다운받아서 이용해야 하는데, 블로그 형식이라 가공하기 어렵거든요. 우리만을 위한 그런 피드백을 드릴 수 없어서 뉴스레터나 이런 게 확산이 안 되고 있어요.

이런 게 좀 어려운 거 같아요. 1000번째 이른둥이가 삼성병원이어서 그런 걸 수도 있겠지만 저희는 인큐베이터 이런 사진을 새로 찍고 싶고 그렇긴 한데. 이런 게 잘 안되서 의료사회복지사나 병원이랑 좀 더 긍정적인 네트워킹을 하면 도움주실 텐데 저희가 바로 연락하는 것은 아니니까 좀 아쉽죠.

아름다운재단에서도 1% 아름다운 기부를 확산시키려고 하고 계시거든요. 그걸 하면서 교보를 같이 알려주신다던가. 일반 기부자 교육도 많이 하는 것을 알고 있거든요. 그런 걸 할 때 교보의 기부자님도 같이 자부심을 가질 수 있게 해주시는 게 어떨까 하는 생각이 들더라구요.

○ 기부문화의 확산

기부자 관리에 대한 아쉬움을 나타내기도 하였지만 동시에 '본 사업'이 기부문화의 확산을 주요한 목표의 하나로 설정하고 있는 만큼 성과에 대한 인식도 중요하다. 면접에 참여한 사업실무자들은 사회적 인식개선과 기부문화 활성화에 나름대로 성과가 있었다는 인식이 더 많이 나타나고 있었다.

'본 사업'을 통해 지원을 받은 이른둥이 인원 수나 치료비의 금액도 물론 중요하지만, 숫자로는 환산하기 어려운 사회적인 인식개선과 기부문화 활성화의 측면에 성과가 많은 사업…….

(이른둥이가) 건강하게 성장한 사례를 적극적으로 공유하고 같은 처지에 있는 가족들에게 치료 정도 등을 성의있게 알려주심으로써 본인도 자부심을 느낄 뿐만 아니라 이른둥이 가정에게 피상적인 응원이 아닌 아이를 잘 키울 수 있다는 지지를 해주시면서 수혜가정들이 돈으로는 환산하지 못할 지지를 받고 어려움을 이겨냈던 사례…….

또, 이른둥이 수혜가정 중 치료가 끝난 후 모았던 헌혈증을 사무국으로 보내어 다른 가정을 도와주셨던 사례도 있었는데 이와 같이 이른둥이가 태어나 아기를 치료하면서 힘든 시간을 보내어 낙심하는 것이 아니라 장기적으로는 같은 상황에 있는 가정에게 나눔을 실천하는 선순환이 생긴 것은 긍정적인 변화…….

아름다운재단의 돌잔치 나눔은 첫돌을 맞이한 아이가 이른둥이 지원사업에 기부를 하는 것인데, 이러한 일반인들의 참여는 기부문화 활성화의 하나……. 교보생명의 기부자들의 적극적인 참여가 확대된 점은 '본 사업' 의 성과라고 할 수…….

○ 지역사회체계 형성에 대한 모색

'본 사업' 은 사업을 공식화하고 지역사회 복지체계로 정착시키려는 노력을 표방해 왔다. 이를 선언적인 문구로만 제시한 것이 아니라 사업의 장기적 비전과 관련하여 실제로 경주해왔다. 이는 일부 지역에서 보건소를 포함한 지역사회체계 시범사업에 대한 모색으로도 연결된 바 있다. 하지만 현재까지는 민간의 한 프로그램이 지역사회체계에 변화를 가져오기에는 현실적인 한계를 나타내고 있다. 이를 '본 사업' 내에서 지속적으로 도모할 것인가에 대한 부분도 사업실무자의 의견 속에서는 고민의 한 부분으로 드러나고 있다.

그리고 지역사회를 중심으로 해서 지역망, 지지망, 지역의 병원을 근거지로 해서 자조적인 이른둥이 지원체계를 어떻게 만들 수 있을까 이런 부분을 고민했는데. 지역사회에서 이런 게 만들어지면 되게 좋고, 보건소를 밀어준다는 측면이 아니라 지역 내의 공공의료 서비스를 하는 것이기에 파트너십 모델을 맺어서. 이게 사실은 지역에서 정보가 가장 빠르고 가장 도움이 되는 것 같아요. 지역사회 정책을 만들면 좋았을 것 같다는 생각이 많이 했었어요.

이른둥이의 치료가 가능한 병원은 수도권에 집중되어 있어 심각한 상태일수록 거주지가 지방인 경우에도 서울의 주요 병원에서 치료를 받는 경우가 많음. 이에, 이른둥이 가족들이 치료를 받는 기간 동안 거주할 쉼터 지원이 필요하다고 생각……. 이른둥이의 재활치료는 조기치료를 집중적으로 받는 것이 매우 중요하나 재활치료를 받을 수 있는 기관의 부족으로 사설기관을 이용하거나 치료를 받지 못하는 경우가 많았음. 소외된 지역에 물리치료 등 이른둥이의 재활치료를 진행할 수 있는 재활치료 지원사업을 시범적으로 실시하는것도 의미있다. 재활치료 경험이 있는 복지관에 이른둥이 재활치료실을 세팅할 수 있는 예산 및 인건비 지원 등…….

제 5 장 ▼ 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전망과 대안기획

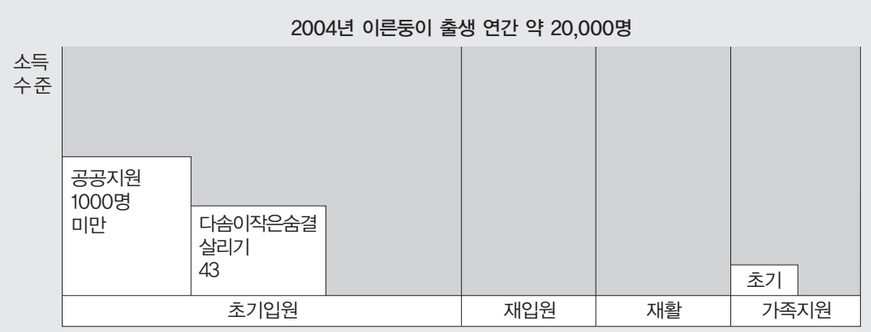
1. 전반적 사업의 평가와 쟁점 137
2. 3기 '본 사업'의 전망 기획 141

제❺장 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 전망과 대안 기획

1. 전반적 사업의 평가와 쟁점

본 다솜이작은숨결살리기 지원사업의 성과분석에서 가장 드러나는 일차적 사항은 수월성 있는 민간 지원사업으로서 나타내고 있는 높은 성과이다. 기업의 사회공헌활동이 본격화되고, 비영리재단과의 협력을 통해 여러 대상에 대한 민간 지원사업들이 나타났지만 다솜이작은숨결살리기만큼 모범적인 구조로 공공정책을 견인해 가며 활동성과를 구축한 경우는 찾기 힘들다. 같은 시점에 이루어지고 있는 다른 조직의 민간 지원사업에 비해서 여전히 모범적인 구조와 좋은 운영상황을 나타내고 있다고 볼 수 있다. 이는 최근 유엔글로벌콤팩트(UNGC)의 2013 가치대상에서 지역사회나눔상을 교보생명이 수상한 것에도 직접적으로 관련되고 있다.

〈그림 5-1〉 2004년 공공지원 대비 본사업 지원 현황

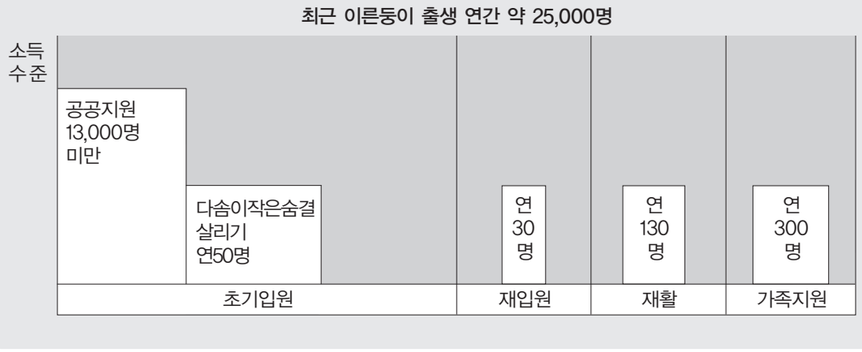


위의 그림에서 보는 바처럼 2004년 사업이 시작될 당시 공공지원은 극히 미진한 상태였다. 음영처리 된 사각지대가 거의 전 영역을 포괄하고 있어 '본 사업'의 추진은 그 자체로 중요한 성과의 부분이라 할 수 있다. 물론 지원의 결과 치료포기 감소, 장애발생 경감, 가족기능 향상 등의 성과 정도를 현재의 자료만으로 계량적으로 확인하기는 어렵다. 다만 기존 질적 연구들의 결과를 통해 어느 정도의 효과가 있었음은 확인되고 있다.

반면, 2010년 이후 치료비 지원의 감소, 이에 대응하기 위한 전략의 불확실성이라는 측면에서 '본 사업'에 대한 전반적 검토와 새로운 기획이 필요할 수 있다. 특히 공공정책의 견인효과는 역으로 공공의 지원이 확장되면서 '본 사업'의 역할 영역을 축소시키는 결과를 낳을 수도 있다. 실제로 2000년대 초기에

비해서 공공영역의 이른둥이 지원 프로그램은 양적으로 크게 팽창하였다. 공공영역 지원사업의 팽창과 본 지원사업의 치료비 지원 감소는 사업의 핵심적 성과가 초기 5년에 집중되어 있고 사업 초기에 비해 집중성이나 협력구조가 다소 이완되어 있다는 비판이 있으며 이에 따라 현 시점에서의 근본적 모색을 필요하게 한다. 민간 지원사업의 성과는 해당 영역의 사회문제 '전체'를 얼마나 해결했는가를 기준으로 검토할 수는 없다. 이는 예산의 규모 등으로 볼 때 불가능한 설정이다. 다만 사회문제에 대한 공공지원의 사각지대와 당사자 가족의 욕구에 얼마나 민감하게 반응하는가는 중요하다. 때문에 공공지원의 확장에 따른 사각지대와 본 사업의 역할 모색(강화, 수정, 변화 등)은 지속적으로 검토되어야 한다. 최근의 상황은 다음 그림과 같이 묘사될 수 있다.

〈그림 5-2〉 최근 공공지원 대비 본사업 지원 현황



특정 사업에 대해 영기준(ZERO-BASE)에서의 가장 근본적인 검토는 사업영역으로부터의 '철수'에 대한 논의까지도 의미할 수 있다.[20] 사업의 철수에서 사업의 대폭적 양적 확충에 이르는 양극단 사이에는 '본 사업'의 지향에 대한 다양한 수준의 전략적 논의가 존재할 수 있다. 즉, 사업의 향후 방향에 대한 모색에서 전면적 철수나 변화가 아니더라도 기술적으로 사업을 보강해야 할 사항들은 많이 있다. 가장 기본적인 전제는 "사업비전과 전략의 구체적 부분에 대한 기획"이 명시적으로 선언되어야 할 필요가 있다는 점이다. 현재 사업의 지향에 대해 사업 5년 진행 경험 이후 재설정되었어야 할 구체적 사항들이 합의되지 않고 유보된 상태가 길어지고 있다.

교보생명의 사업실무자의 인터뷰 기사에서 관련된 인식 내용을 찾아볼 수 있다.

20) 실제 '본 연구'에서는 일반적인 입장으로는 잘 표현되지 않는 '사업의 중단 내지는 철수'에 대한 의견에 대해 '의도적으로' 질문하였다. 그럼에도 불구하고 면접에 참여한 모든 관계자는 이를 적절한 대안으로 여기지 않았다. 사업의 배경 여건에 대한 분석, 본 지원사업과 관련된 쟁점의 분석결과에서도 여전히 이른둥이 지원에 대한 본 지원사업의 선도적 민간사업으로서 필요성이 부각되는 상황이었다. 면접 참여자들의 견해도 역시 '본 사업'의 지속이 가지는 유용성을 높게 평가했다. 때문에 연구진의 검토에서는 이른둥이 지원사업 영역에서 '본 사업'의 예산과 운영체계를 철수하는 것은 현 상황의 중기적 검토에서는 배제될 수 있다고 판단하였다.

> 참여했던 사업은 굉장히 많지만, (가장 애정이 가는 사업) 하나를 꼽으라면 '이른둥이 지원사업'이에요. 하지만 애정이 큰 만큼 아쉬운 점도 많아요. 그 당시, 이른둥이 지원사업의 재원은 회사 재원, 5,400여 명의 컨설턴트의 기부, 시민의 '1% 나눔' 등 다양한 사람들이 모여서 마련되었습니다. 굉장히 성공적으로 기금 마련이 이루어졌어요. 사업이 시작되는 시점에서는 이른둥이에 대한 지원이 없었기 때문에 배분심사위원 분들이 많은 고심을 했었고 사회적으로 매우 필요한 사업이었습니다. 시간이 지나면서 이른둥이에 대한 정부지원도 늘었고, 따라서 사업의 업그레이드 전환이 필요한 시점인데 아직 어떤 방향으로 나아갈지에 관한 합의가 이루어지지 않은 것 같습니다. 사업을 기획할 때 발전단계를 어떻게 가져갈지도 구상하는 것이 중요한 것 같습니다.
>
> (사회공헌정보시스템, 집중인터뷰 기사자료 중 발췌)

'본 사업'은 2004년부터 2008년 말까지 제1기의 기간을 보냈던 것으로 볼 수 있다. 이 시기는 교보생명과 아름다운재단의 중기 협약에 따른 사업 초창기 형성 기간으로 매우 높은 성과와 모범적인 구조를 통해 기부와 배분구조를 탁월하게 설정해 왔다. 그리고 2009년부터 현재시점까지는 제2기의 기간이라고 할 수 있다. 이 기간 동안에는 중기적 협약 없이 매해 연장되는 사업구조를 통해 제1기보다는 다소 소극적인 사업기획 구조를 나타내었다. 이 시기는 공공지원의 팽창 등 사업여건의 변화에 따른 적응과 정착기였다고 할 수 있다. 이제는 제3기의 시점을 맞이하고 있다. 향후 5년에 대한 도약 혹은 정비를 통해 새로운 사업의 모형을 적극적으로 모색하는 전략적 선택이 필요한 시점이다. 그리고 전략적 선택은 현재까지의 상황에 대한 평가와 진단을 기반으로 이루어져야 한다.

본 연구에서 4장까지 살펴보았던 평가의 영역별 관련 사항과 검토되어야 하는 것으로 3장에서 제기되었던 쟁점 사항을 간략히 도식화하면 다음 그림과 같다.

〈그림 5-3〉 평가영역과 쟁점사항에 따른 제3기 사업모색

평가영역	검토 쟁점 사항
사업의 거시적 환경 측면 – '본 사업'의 필요성이 부각되는 상황 : 이른둥이 증가, 공공지원은 확대되었으나 광범위한 사각지대 잔존 – 공공지원사업이 앞으로도 계속 보강될 상황 하에서 '본 사업'의 정체성 고민과 전략방향이 잘 모색된다는 전제 – 사업의 필요성은 높으나 이른둥이에 대한 치료비 지원 자체만으로서는 필요한 혁신성을 담보하기는 어려움	지원대상 핵심표적 설정 (이른둥이 VS 장애아동) 직접치료비 지원 중심성의 정도 설정 사업의 지속성 · 책임성 VS 창의적 신규개발 지원대상과 기부자 욕구 간 균형 모색
사업의 투입 및 과정 측면 – 초기의 혁신적이고 모범적인 구조가 안정적으로 지속 – 반면, 초기 5년 이후의 현재 과정에서는 자원투입과 사업과정의 지향이 다소 불분명하여 이전의 긍정성에 그대로 의존하는 양상도 있음 – 사업운영을 위한 긴밀한 협의구조가 '복원'될 필요	

산출영역
- 대체적으로 연간 수억 원 대 모금 규모의 사업으로서는 적절한 수준의 산출
- 간접운영경비 수준의 적절성
- 최근 재활치료비를 비롯한 치료비 지원금액의 감소에 대한 대응, 각 사업별 산출구조의 목표에 대한 전략적 설정 필요
- 치료비 지원 이외의 지원사업에 대한 사업주체의 명확한 의미부여를 요구

공공과 민간의 역할 구분
(병행보충모형의 추구)

초기 5년과
최근 5년의 비교

사업구조의 복잡성 VS
원활한 소통

성과영역
- 지원가족에 대한 높은 도움 수준(역경극복과 치료 및 건강한 성장의 지속성 효과)
- 사회적 인식개선의 견인
- 공공정책의 견인과 기부문화의 확산
- 이른둥이 서비스 접근성 제고

다솜이 작은숨결살리기 지원사업 제3기의 사업전략 모색과 기획

특히 실무적 현안으로는 모금 예산을 충분히 치료비 지원에서 사용하지 못하고 있는 상황의 검토일 것이다. 이와 관련한 상황에서 검토는 몇 가지 차원에서 이루어질 수 있다. 가장 우선적으로는 이른둥이 지원이라는 사업기조의 유지 여부이다. 지원을 필요로 하는 욕구가 충분히 크지 않아 지원 예산을 활용하는 것이 계속 여의치 않은가에 대한 확인이 필요하다.

본 연구에서의 분석 결과는 이른둥이 영역 내에서 지원을 필요로 하는 공공복지의 사각지대는 여전히 크다는 점이다. 또한 현장이나 사업실무자들의 견해에서도 이른둥이 지원이라는 사업 기조의 유지에 방점이 실려 있음은 분명히 드러나고 있다. 이러한 경우 사업기조 자체를 전환하는 것은 지원이 '더 필요하고 적절한 다른 분야'로의 자연스러운 이동이 되기보다는 사회적 책임성이나 지속성이라는 측면에서 바라본 비판에 크게 직면할 가능성이 있다. 이른둥이 지원사업은 유지되는 것이 더 적절하다.

다음으로는 예산이 충분히 집행되지 않는 상황에서 "모금과 사업 규모를 축소할 것인가?"의 검토이다. 이 역시 배경 여건(사각지대)과 사업 목적을 감안할 때, 부적절한 대응방식이 될 것이다.

그렇다면 다음으로는 "치료비 지원의 제한 요건을 완화할 것인가?"의 검토가 필요하다. 제한요건은 지원자격, 지원금액, 6세 이후 지원, 지원횟수 등 다양한 측면에서 파악할 수 있다. 현재까지 제한된 지원금액을 그대로 유지한 채, 치료비 지원자 수를 양적으로 늘리려는 측면만 고수하는 전략이 최근 들어 성공적이지 못했다는 점을 감안해야 할 것이다. 즉, 이 측면에서는 치료비 지원자 수를 증가시키는 것과 치료비 지원금액을 증가시키는 것을 모두 검토해야 한다. 이에 대해서는 사업운영 상의 미시적 기술 사항으로 접근할 것이 아니라 중기적 사업전략으로서 지향점이 주요 관계자들 사이에서 도출되고 합의되어야 한다.

또한 "치료비 지원 외 다른 지원사업의 비율을 높일 것인가?"에 대해서도 검토되어야 한다. 직접적 치료비 지원 이외에 캠프나 가족 지원사업을 '본 사업'의 핵심적 직접사업으로 인정할 것인가의 판단과 합의가 필요하다. 이는 명목적이거나 상징적 수준에서의 합의가 아니라 어느 정도의 예산이나 비율을 설정할 것인가에 대한 실질적 수준의 합의가 필요하다. 특히 이 영역은 참여자의 만족도와 예산 대비 수혜자 수가 많다는 긍정적 측면 역시 감안해야 할 것이다.

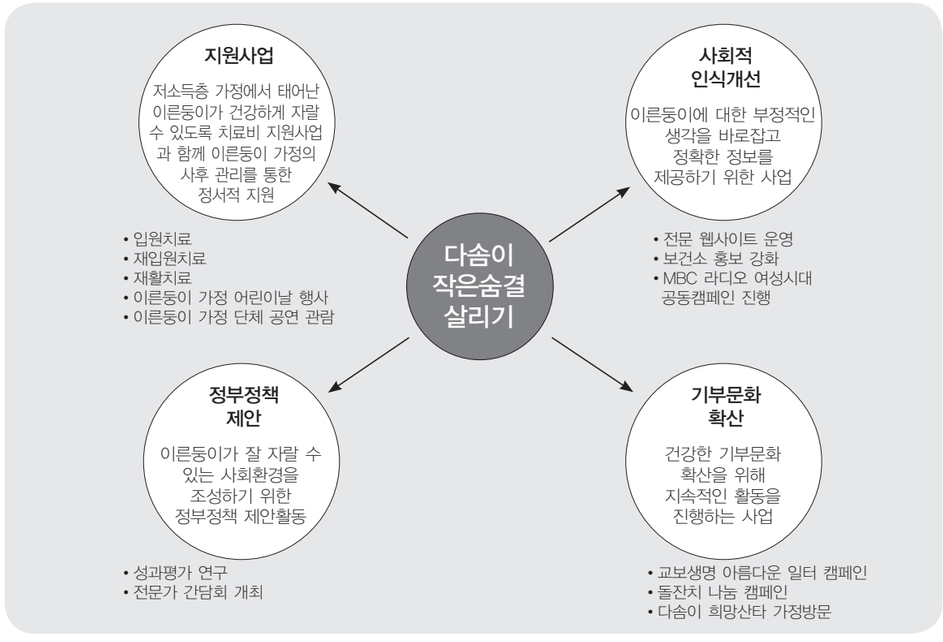
직접 치료비 지원사업 중에서도 그 내부에서 "입원치료비와 재활치료비의 비중을 어떻게 설정할 것인가?"가 검토되어야 한다. 이에 대해서는 외래치료비 지원, 보장구 지원이나 비급여 영역에 대한 지원 등 새로운 의료적 욕구를 반영할 것인가의 내용을 포함한 검토가 필요하다.

사실상 이와 같은 구체적 내용에 대한 검토는 각각의 사안이 개별적으로 검토되는 것이 적절하지 않다. 전체적인 사업의 기조와 전략에 대한 합의된 인식 속에서 개별 사안들의 방향이 전략적으로 배치되는 것이 필요하다. 이러한 전략적 배치가 바로 제3기 '본 사업'의 방향이 될 것이다.

2. 제3기 '다솜이작은숨결살리기 지원사업'의 전망 기획

사업의 기본적인 비전, 미션 등이 자주 바뀌는 것은 안정성이나 책임성의 측면에서 좋지 않다. 하지만 비전과 미션을 유지하는 속에서도 이를 달성하기 위한 전략적 선택은 중기적 측면에서는 수정되는 것이 필요하고 또 당연하다.

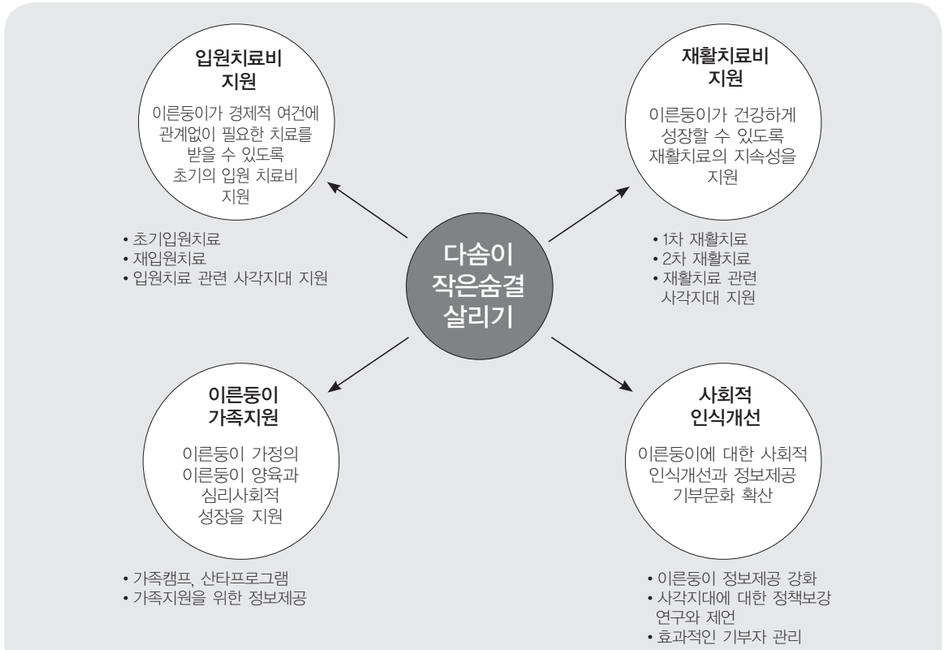
〈그림 5-4〉 기존의 다솜이작은숨결살리기 핵심사업



〈그림 5-4〉에서 제시되었던 제1기(그리고 별도의 논의가 없어서 그대로 유지되었던 제2기 사업 기간까지) '본 사업' 의 핵심사업 구조에 대한 변화가 필요할 수 있다. 이는 "현재의 사업목표는 향후 5년간 유효한가?", "5년 후에 현재와 다른 (혹은 유지되는) 어떤 상황을 목표하는가?"의 질문과 직결되며, 〈그림 5-4〉에 제3기 사업에 맞춘 어떤 수정이 있어야 하는가의 모색일 수 있다.

연구진이 제안하는 제3기 '본 사업' 의 핵심사업 구조는 〈그림 5-5〉와 같다.

〈그림 5-5〉 제3기 다솜이작은숨결살리기 핵심사업 제안



기존의 사업 중 '지원사업' 이라고 명시되었던 부분을 '입원치료비 지원', '재활치료비 지원', '이른둥이 가족지원' 의 3대 핵심사업으로 편성하고, 여기에 '사회적 인식개선' 사업을 추가하여 기존에 '정책제안', '기부문화 확산', '인식개선 사업' 으로 흩어져 있던 부분을 통합하는 것이다. 이는 명목적인 의미보다는 사실상 자원과 노력이 집중되는 사업의 부분을 반영하여 핵심사업을 제시하려는 것이다. 이와 관련된 사업의 방향 모색은 다음과 같다.

기본적 전제는 공공지원에서의 사각지대인 입원치료비, 재활치료비에 대한 지원을 확대하는 방향을 통해 단기적으로는 공공 민간 관계에서 '병행보충모형'[21] 의 협력방식을 잘 정착하고 중장기적으로는 공공정책에

21) 구체적 모형의 의미는 3장의 쟁점부분에서 소개되고 있으며 우리나라 공공민간 관계에서 가장 필요한 방향으로 통상 논의되는 것이다.

서의 사각지대 해소를 견인하기 위한 노력을 기울이는 것이다. 또한 행사(이벤트)로 취급되기 쉬운 이른둥이 가족지원과 인식개선 사업을 핵심사업으로 삼아 그 지위를 공고히 한다는 것이다. 10가지의 과제를 제시할 수 있다.

첫째, 이른둥이 영역의 사업을 중기적으로 지속하며 보강하기 위한 중기적 협약을 복원한다. 공공지원이 확장되었으나 '본 사업' 구조의 이른둥이 지원사업이 가지는 유용성이 여전하다는 평가에 의한 부분이다. 또한 이 중기적 협약에서는 5년 후 달성하고자 하는 목표와 성과판단의 내용을 포함하는 것이 중요하다. 이는 연구진이 본 연구에서 제안한 내용과 반드시 동일한 방향일 필요는 없다. 이보다 더 중요한 부분은 핵심사업 주체인 교보생명과 아름다운재단의 전략 합의이다. 이때 비영리재단이나 기업 어느 한쪽이 상대방에게 요청하거나 설득하는 방식이 아니라 양자가 함께 모색하는 방향이어야 한다. 이는 아주 소극적으로는 5년 후의 현 구조의 사업을 정리하기 위한 정리 기간의 의미일 수도 있고, 적극적으로는 사업 도약을 위한 정비 기간으로서의 5년일 수도 있다. 중요한 점은 현 핵심주체가 중기적 성격을 가지는 전략적 협의를 수행해야 하는 것이고, 현재 수준보다는 사업운영지원회의 등의 구조에서 논의되는 사항의 수준이 보다 심화되어야 한다.

협약을 위한 사업의 표적

– 공공지원 확장 시기에서의 이른둥이 지원사업 표적은 현재 공공지원 하에서 '본 사업' 의 위치를 감안한 사각지대의 영역을 설정해야 함

– 현재 공공지원은 초기입원 지원의 성격에 한해서 약 50%에게 지원되고 있음(예산 조기소진에 따른 미지원 상황도 감안할 필요).

최근 이른둥이 출생 연간 약 25,000명

– 보완적 측면에서의 사각지대 : A 영역을 포함

– 보충적 측면에서의 사각지대 : B 영역, C 영역, D 영역 및 초기입원 지원에서 이미 지원되는 이른둥이 가정을 포함 (공공지원이 의료 및 관련 비용의 전액 지원이 아니므로).

– 향후 5년 이내에 음영처리된 사각지대가 획기적으로 감소할 것으로 예상하기는 어려움.

– 초기입원의 경우 공공지원의 대상이 상류층을 모두 포괄하는 것은 기대할 수 없으나 상류층이나 의료비 지원의 필요성이 낮은 경우를 제외한다면 현재 50% 커버리지에서 70% 커버리지 이상을 확보(이는 적용 제외된 이주민 자녀 등을 포함하는 것을 의미)
– 초기입원에서는 추가적으로 개인 비용부담이 고도로 높은 가구에 대한 추가지원이 확보 : 현재도 공공지원을 받은 이후에도 중복적으로 다른 민간의 지원 등을 받아야 하는 경우가 일반적임.
– 재입원과 외래 영역에서는 신생아학회의 조사결과 나타난 30%대의 재입원과 응급실 치료에 대한 지원(신생아집중치료실 퇴원 이후 의료비 지출은 60%가 자비임).
– 재활 영역에서는 협의의 재활치료가 연간 300명이 필요(1500g 미만 극소저체중아의 10~15%로 신생아학회에서 추산). 광의의 재활치료는 이보다 넓은 욕구가 있음.
– 이상의 상황을 감안할 경우 적어도 본 사업은 **① 초기입원치료비 영역에서 전체 출산 이른둥이의 70% 이상에 대해 본인부담의 전액에 준하는 공공지원 ② 재입원과 응급실 등 외래 진료에서 2세 미만 전체 이른둥이의 30% 이상에 대해 본인부담의 전액에 준하는 공공지원 ③ 재활 영역에서 필요진단을 받은 이른둥이에 대한 공공비용 지원이라는 조건**이 충족될 때까지는 '이른둥이 생명 살리기' 라는 콘셉트의 활동이 지속적으로 필요하고 유용성과 사회적 기여가 큼.[22] => 이 세 가지는 사업의 종결을 위한 공공정책 견인의 방향이 될 수 있음.
– 이상 조건의 달성 시까지는 현재의 사각지대에 맞추어 초기입원에서 누락된 보완적 사각지대에 대한 지원, 특히 보충적 측면에서 고도 비용부담이 발생하는 가구에 대한 보다 집중적 지원, 재입원과 재활치료 영역에서 더 일반화된 지원을 통해 A, B, C, D의 사각지대에 대한 지속지원을 수행하는 방향으로의 공동 목표설정과 협약이 필요함.
– 지원의 산출 측면에서의 목표는 초기입원과 재입원은 연간 100건, 재활은 200건 안팎에서 설정하되, 입원의 경우 집중지원 한도 조정을 감안하여 수정 필요. 가족지원의 경우 사업의 내용적 성격 재조정을 통해 목표치 재설정.
– 지원의 성과 측면에서의 목표는 공공지원이 이루어지지 않는 분야에서의 지원비율, 치료포기율의 경감 정도, 지원대상자의 장애발생률(경감 정도), 가족기능 향상 정도, 공공정책확장도(전술한 내용의 달성 정도)가 될 수 있음. 그러나 이는 실증자료의 수집이라는 한계가 있으므로 가능한 선에서의 추가적인 자료 수집 혹은 산출 측면의 성과로 갈음하는 것이 현실적일 수 있음.

둘째, 모금과 예산의 규모는 현재와 유사한 연 8억 원 상당의 규모로 한다. 기부문화 활성화라는 측면에서는 이 목표를 공격적으로 설정할 수도 있으나 현재의 상황에서는 현재 수준의 기부금액을 적절히 사용하는 것이 중기적으로 더 중요할 수 있다. 특히 사업 예산으로 치료비 지원이 적절한 만큼 집행되도록 하는 것이 더 우선적인 과제이다.

22) 물론 이 조건이 충족될 경우(2013년 기준으로 소요금액을 단순 계산하면 연간 약 450억 미만으로 현재 이 분야의 예산이 230억 가량으로 급격히 예산이 확충되어 투입되고 있는 점을 감안하면 이를 정부가 추진하는 것도 비현실적이지는 않음)에도 특수한 사례에 대한 민간의 유연한 이른둥이 지원사업은 (공공행정의 경직성에 따른 사각지대를 감안할 때) 여전히 필요할 것이다. 하지만 전체 사업의 규모를 모두 동원한 이른둥이 지원사업을 표방할 필요는 적어진다. 의료 사각지대에 대한 지원과 같이 다른 방식으로 전환 모색이 가능한 조건이 된다.

셋째, 입원치료비와 재활치료비의 비중은 약 3:2 정도의 (예산) 비율로 사업을 전개한다. 최근 입원치료비와 재활치료비의 사업 예산 활용 수준이 불규칙한 상태이다. 입원치료비 지원 사각지대에 대한 지원은 본 지원사업의 가장 핵심적 영역 중 하나였던 것처럼 입원치료비 지원이 필요한 영역을 더 적극적으로 발굴할 필요가 있다. 이는 사각지대의 존재가 확인되고 있는 만큼, 예산의 방만한 집행을 의미하는 것이 아니라 사각지대를 적극적으로 발굴한다는 의미이다.

넷째, 입원치료비 지원에서는 지원 대상자에 대한 지원 정도를 높이는 방향을 우선적으로 모색한다. 입원치료비 지원을 적극적으로 수행하는 데 있어서 대상자의 수를 늘리는 것보다는 입원치료비의 지원금액 한도를 더 높이는 것이 필요하다. 현재 공공 지원사업이나 다른 관련 사업과 비교해 보았을 때에도 '본 사업' 이 1인당 평균 200여만 원으로 지원하고 있는 금액을 높이는 것이 필요할 수 있다. 지원 대상자를 늘리는 것도 제한된 자원의 활용에서 중요하겠지만 지원의 '충분성' 을 담보하는 것이 지원가족에게 실질적인 도움이 될 수 있을 것이다. 이는 특히 지원대상 모두에게 지원금액을 고루 늘린다기보다는 실제 소요금액이 많은 특수한 경우나 혹은 사각지대의 경우에는 집중적 지원이 가능하도록 한다는 방향에 초점을 둘 필요가 있다.

다섯째, 재활치료비 지원에서는 지원 대상자의 수를 확대하는 방향을 우선적으로 모색한다. 이는 입원치료비 지원과는 다소 대조적인 전략일 수 있다. 재활치료비는 일시에 집중되는 금액이라기보다는 꾸준한 치료가 이루어지도록 도움을 주는 것이 중요하다. 더구나 재활치료비 지원은 공공 영역에서 이른둥이를 대상으로 지원하고 있는 프로그램이 없기 때문에 본 다솜이작은숨결살리기 지원사업이 가장 중심적인 역할을 수행하고 있다. 때문에 보다 많은 이른둥이 가정의 지원이 가능해야 한다. 현재 대상자 선정기준에서 최저생계비 200%를 기준으로 설정하고 있는데 이를 대폭적으로 상향하는 것을 통해 기본적으로 지원 대상자를 늘리는 것이 가능하다. 특히 수년 내에 '최저생계비' 금액의 정부 고시가 없어질 수 있다는 것이 복지부의 국민기초생활보장제도 개편 방향이므로 이를 정부의 다른 지원기준, 예를 들어 중위소득이나 평균소득(혹은 이의 일정비율) 수준 등과 같은 방식으로 전환하되 그 수준은 현재보다 대폭 상향하여야 한다. 이 대상자 선정 수준의 상향은 입원치료비 지원에서도 마찬가지로 적용할 수 있으나 양자의 기준이 동일할 필요는 없다. 재활치료비 지원 영역에서 대상자 선정기준의 상향은 더 중요한 과제이다.

여섯째, 이른둥이에 대한 지원이나 대처 등 관련 정보의 확산을 위한 활동을 강화한다. 이는 홍보의 측면과도 관련될 수 있다. 홈페이지나 온라인을 통한 활동을 보다 보강하고, 일선 의료기관 전반에 걸쳐 '본 사업' 의 명의로 이른둥이 발생 시 가족의 대응, 지원사업에 대한 종합적 안내를 강화하는 사업이 더 강화될 필요가 있다.

일곱째, '본 사업' 은 그 태동이 치료비 지원에 있다. 이는 '본 사업' 의 핵심적 요소이다. 그런데 한편으로 사업의 그간 전개과정에서 가족 지원사업이 가지는 의미가 부각되어 왔다. 때문에 **치료비 지원에만 국한할 것이 아니라 가족지원을 위한 여러 모색을 사업의 중요한 요소로서 취급할 필요가 있다.** 다만, 치료비 지원사업과 비교할 때, 가족에 대한 지원사업은 사업인력의 직접적인 실무 투입을 늘려야 하는 성격이 있다. 반면

현재 '본 사업'의 수행인력을 늘리는 것이 용이하지 않을 수 있다는 한계가 감안되어야 한다. 가족 지원사업의 비중은 중요한 영역으로 유지하되, 이벤트성 행사에 치우치지 않는 방식으로 추진하는 것이 중요할 수 있다. 현재 다솜이 희망산타, 캠프 등의 사업은 가족 지원사업으로서 가지는 의미와 필요성에 집중하는 방식으로 모색되어야 한다. 산타와 캠프는 모두 유용한 방식이고 만족도도 높으나, 가족지원과 홍보 혹은 인식개선이라는 여러 성격이 혼재되면서 서로 다른 양상을 나타내고 있기도 하다. 가족 지원사업은 가족지원이라는 본래의 성격을 분명하게 초점화하면서 보강이 이루어져야 한다.

여덟째, 치료비 지원사업에서 비급여나 실제 부담이 되는 영역에 대해 지원의 융통성을 높인다. 비급여 항목이나 필요한 조건의 서류를 제시하기 어려운 성격의 비용이 치료비 부담을 가중시키는 경우가 많다. 의료기관으로 직접 납부되지 않는 성격의 비용도 있다. 이러한 경우 중 상당 부분은 실제로 필요한 치료가 아니어서 건강보험 급여로 인정받지 못하는 것이 아니라 행정적 이유에 의해, 이른둥이 가정에서는 실제로 필수적인 지출이지만 지원항목에 해당하지 못하는 사항들이 있다. 이에 대해서는 지원이 가능하도록 지원 가능한 범위의 폭을 넓히는 것이 필요하다. 특히 초기의 입원치료비 등과 관련해서 이 필요성은 더 크다.

아홉째, 대상자 선정과 지원심사 과정에서 경직성보다는 유연성과 전문성의 인정 범위를 넓히는 방향으로 과정을 전개한다. 필요하다면 현재의 전문심사위원에 의한 심사구조 자체를 변화시키는 것도 가능하다. 협력기관 등 일선 현장의 판단 보다 넓게 인정을 해주는 방식도 모색할 수 있다. 앞의 여덟째 과제와 관련될 수 있는데, 선정과 지원에서 융통성을 넓히는 것은 통상 지원금액을 엄격하고 투명하게 사용해야 한다는 과제와 다소 마찰적인 요소로 인식될 수 있다. 하지만, 사업 초기에 구조의 정착을 위해서는 명백하고 객관적인 행정적 기준이 강조될 수 있지만, 사업이 어느 정도 정착된 이후에는 민간 지원사업의 속성상 사각지대에 대한 신속하고 유연한 대응이 더 강조될 필요가 있다. 이는 특히 사업 실무자의 실무 부담을 줄이는 방향에서 모색되어야 한다. 실무 인력은 행정적인 선정과 서류 관리보다는 사회복지사로서 가족 지원사업(혹은 치료비 지원사업)에서의 기획과 전문성 발휘에 다 많은 노력을 투입할 수 있는 여건을 창출하는 것이 필요하다. 치료비 지원사업 운영의 세부적인 개편을 위해서는 4장에서 소개되고 있는 의료현장 인력들의 견해를 전향적으로 검토할 수 있다.

열번째, 사업의 대상 범위에서 이른둥이 지원에 대한 초점은 분명하게 유지한다. 이는 6세 이후에 대한 지원, 장애가 발생한 이른둥이에 대한 생애주기적 지원 등으로 사업 영역을 (장애인복지 방향으로) 확장하기보다는 이른둥이 발생과 초기 양육 자체의 영역에 초점화하는 것이 바람직하다.

"악마는 디테일에 있다."는 말이 회자되곤 하듯이 구체적인 사항을 통해 서로 간의 사업전략 방향을 확인하고 조율할 필요가 있다. 추상 수준에서 합의된 것이 구체 수준에서 이해가 어긋나는 경우는 흔하다. 가장 기본적인 논의의 단초로서 예산 중심적 사고의 활용이 유용할 것이다. 즉, "연간 8억 원의 기부금액이 향후 5년 후에는 어떻게 사용되는 구조가 되도록 사업을 운영할 것인가?"를 구체적으로 그려보는 것이다. 그리고 그러한 시도에서 서로 합의되지 않는 내용은 무엇이고, 합의가 되었어도 실제로 관철하기 위해서 예상되는 장애요인은 무엇인지 검토해 보아야 한다.

지난 10년간 '본 사업'이 이룩한 성과는 결코 경시할 수 없다. 그리고 이 사업의 추진을 위해 기업과 비영리재단의 관심과 노력 역시 매우 큰 사회적 의미가 있다. 이제 향후 5년간의 모색을 통해 이 성과가 과거에 머무르는 것이 아니라 현재에도 온전한 것으로 만들어야 할 것이다.

참 고 문 헌

KMAC(2012). “11년도 문화예술진흥기금사업평가 최종보고서”, 문화체육관광부 문화예술진흥기금사업평가단

닐슨nielsen(2009). “이른둥이(미숙아)지원사업 다솜이작은숨결살리기 성과평가조사 결과보고서”, 아름다운재단 · 교보생명

다솜이작은숨결살리기(2012). “2011 다솜이작은숨결살리기 연차보고서”, 아름다운재단 · 교보생명

다솜이작은숨결살리기(2013). “2012 다솜이작은숨결살리기 연차보고서”, 아름다운재단 · 교보생명

대한신생아학회(2013). “이른둥이 건강관리 도전과 당면과제”, 대한신생아학회 정책간담회자료집.

박현선 · 정익중(2009). “다솜이작은숨결살리기를 통해 본 이른둥이 사업평가”, 『이른둥이(미숙아) 지원환경 및 미래전망』, 아름다운재단 · 교보생명

보건복지부 기획조정실(2013). “건강한 국민, 행복한 대한민국”, 『보건복지부정책자료집 1, 2』

보건복지부(2013). 『2013년도 모자보건사업안내』

한국사회복지협의회 사회공헌정보센터(2013). “집중인터뷰23”, http://www.crckorea.kr/crc_web/?sub_num=66&idx=2624&state=view

아름다운재단 · 교보생명(2008). “이른둥이 지원사업 신규사업 관련 자료조사”

아름다운재단 · 교보생명(2009). 『이른둥이(미숙아) 지원환경 및 미래전망 – 다솜이작은숨결살리기 특별기획 심포지엄』

아름다운재단 · 교보생명(2011). “ 광명시 보건소 맞춤형건강관리센터 다솜이 작은 숨결 살리기 종결사업보고”

이채원(2011). “지역사회 이른둥이 욕구 및 자원파악을 통한 연계모델 개발”, 아름다운재단 · 교보생명

이채원 · 박현선(2006). “세상이 안아준 아이 – 이른둥이 가정의 위기극복과정 연구조사”, 아름다운재단 · 교보생명

조성우(2009). “이른둥이지원사업 다솜이작은숨결살리기 표준성과관리시스템 개발연구”, 교보생명 · 아름다운재단

통계청(1995-2013). “인구동향조사(출생사망통계결과)", http://kostat.go.kr

다솜이작은숨결살리기
지원사업 성과와 과제

발행일	2013년 12월 31일
발행처	아름다운재단
발행인	예종석
기획 및 편집	다솜이작은숨결살리기 사무국
주소	110-035 서울시 종로구 자하문로 19길 6 아름다운재단
전화	02)3675-1231
전송	02)3675-1230
웹사이트	www.babydasom.org
디자인	해든D&P 02)2266-6372