

## 선천적 심질환아의 수술동의서 작성과 관련된 부모의 요구

최 미 영\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

선천적 심질환은 신생아 1000명당 약 8명의 발생빈도를 보이며, 아동의 선천성 기형 중 가장 빈도가 높은 질환이다(박순성 등, 1998; 박인숙, 2001). 선천적 심질환의 치료는 대부분 수술로서 교정을 기대한다. 과거에는 시행하지 못하던 복합 심기형 수술 등 수술 기술의 발달로 선천적 심질환은 대부분이 수술로 교정이 가능해졌다(이홍재, 1993; American Heart Association, 2000).

일반적으로 심장은 우리 신체에서 생명과 직결되는 중요한 장기로서 인식되고 있기 때문에, 타 질병을 갖고 있는 아동보다 선천적 심질환아의 부모는 심질환이 자녀의 생명을 위협하는 심각한 문제로 인지되어 이로 인해 불안과 심한 스트레스를 경험하게 된다(Cook & Higgins, 1992).

대부분의 부모들은 자녀의 심장 수술을 기다리는 그 자체가 스트레스원이 되어 심한 불안을 느끼게

되고, 그 결과가 아동의 정서적 상태에 영향을 미쳐 수술 전 준비뿐 만 아니라 수술 후 회복에도 크게 영향을 미친다(Ruiz, Dibble, Gilliss & Gortner, 1992).

Foex(2000)는 수술 동의서 작성은 환아의 수술 직전 부모의 불안을 야기시키는 가장 큰 요인으로 작용하고 아동의 진단, 수술, 예후, 수술 후 관리에 대한 형식적이며 위협적이기까지 한 정보이며, 부모가 자녀인 환아의 수술에 대하여 긍정적인 의사결정을 하는데 결코 도움을 주지 못한다고 하였다. 또한 Pletsch와 Stevens(2001)는 자녀의 수술 동의서 작성이 부모에게 상당한 갈등과 무기력감을 느끼게 한다고 하였다. 자녀의 수술 동의서 작성은 필수적으로 작성해야 하는 수술전에 병원과의 계약이므로 부모에게는 위기 상황이 될 수 있어 부모의 지각능력에 일시적인 변화를 초래하여 환아 부모는 주어진 정보를 왜곡할 수도 있다(Higgins, 2001). Hardingham(2001)은 자녀인 환아의 수술동의서 작성 과정에서 간호사의 역할은 수술을 앞둔 환아의 부모에게 의료팀에 의해 제공

\* 서울대학교 대학원 간호학 전공 서울아산병원 소아중환자실 간호사  
교신저자 : myb98@hanmail.net

된 정보가 부모의 요구를 고려한 것인지 검토하는 것이어야 한다고 지적하였다.

선천적 심질환아의 부모를 대상으로 한 최근의 국내연구들로는 심장병 환아 부모를 위한 중재연구로 교육(조경미, 1991; 이군자, 조현숙, 2001)이나 가족 지지(김귀분, 이은자, 2001) 및 사회적 지지(이미경, 2002)에 대한 연구가 있으나 이들 대부분이 불안 감소에 대해 다루고 있다. 외국에서 이루어진 연구로는 심질환 환아 부모의 정서적 지지계획(Kashani & Higgins, 1986), 가족 스트레스(Tak, McCubbin, 2002), 선천적 심질환의 진단부터 퇴원 시까지 간호를 책임져야 한다는 일차간호(primary care)에 대한 연구(Smith, 2001; Miller, Forrest & Kan, 2000)와 수술 후 관리(Ruiz, Dibble, Gilliss & Gortner, 1992) 등에 대한 연구가 있으나 선천적 심질환아의 수술 직전 수술 동의서 작성과 관련된 부모의 경험과 부모가 필요로 하는 구체적인 도움에 대한 연구는 찾기가 어렵다.

선천적 심질환아 부모의 수술 동의서 작성과정이 절차상의 필수 과정이므로 부모는 구체적으로 어떤 요구가 있으며, 어떤 도움이 필요한 것인지를 심도 깊게 파악할 필요가 있다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 수술 전 선천적 심질환아의 부모를 돕기 위하여 자녀의 수술 동의서 작성과 관련된 부모의 요구를 파악하여 실용성 있는 중재 프로그램을 개발하는데 기초자료를 제공하기 위함이다.

본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

- 1) 환아의 수술 전 수술동의서 작성과 관련된 선천적 심질환아 부모의 경험에 대하여 파악한다.
- 2) 환아의 수술 전 선천적 심질환아 부모의

요구가 무엇인지 확인한다.

## II. 문헌 고찰

선천적 심질환은 급성 발병과 지속적인 진행의 특성을 가진 질환이나, 현대 의료기술의 발달로 치명적이거나 장애를 초래하는 질환은 아닌 것으로 간주한다(탁영란, 2001). 대부분의 선천적 심질환은 신속한 진단과 치료를 하게 되면 영아의 생존은 개선될 수 있다. 그러나 선천적 심질환아를 가진 부모들은 질병에 대한 예후의 불확실성으로 인해 심한 불안과 스트레스를 경험하게 되며 자주 두려움, 공포감, 죄의식을 느낀다(조경미, 1991). 자녀인 환아가 호흡곤란, 빈맥, 식욕부진 그리고 경련, 실신, 정신착란, 청색증, 성장지연, 잦은 호흡기 감염 등으로 증상이 심각할 때에는 절망감, 소외감, 자녀를 잃을지도 모른다고 느끼는 예측된 상실감과 슬픔, 죽음에 대한 두려움 등 심리적인 고통을 경험한다(Smith, 2001).

자녀가 선천적 심질환이라는 심각한 의료 문제를 가진 것으로 확인되면 가족은 위기 상황에 처하게 되며, 건강한 아기를 기대했던 부모는 충격, 부정, 죄책감, 분노, 절망, 혼란을 경험하게 된다(Saenz, Reebe & Triplett, 1999, Lobo, 1992). 그러므로 대부분의 경우 부모들은 다양한 진단, 의료, 수술, 아동의 성장과 발달에 대한 많은 요구를 하게 된다(Tak & McCubbin, 2002). 그러나 부모들은 전문가가 아동의 상태와 의료에 대해 너무 적은 정보를 제공하는 것과 아동에게 구체적인 도움이 될 수 있는 정보 요구들에 대해 스트레스를 받아왔으며, 부모가 처치에 참여하거나 의사결정을 할 때 이해할 수 있는 용어로 정보를 제공해주길 원하고 있다고 보고한 연구도 있다(Popper, 1990).

Carey, Nicholson과 Fox(2002)는 선천적 심질환아를 가진 어머니와 정상아의 어머니의 초기 양육

경험에 관해 비교하는 연구를 하였고, 부가적으로 모성의 스트레스, 부모의 발달 기대, 아동의 초기 행동, 정서 발달에 대해 조사하였다. 양적 연구 자료와 비디오 테잎 분석 자료에서의 모아 상호작용에서는 별 차이가 없었지만, 질적 연구 자료에서는 선천적 심질환아를 가진 어머니가 그들의 아동을 돌보는데 있어 항상 경계하고 있음을 나타냈다. 따라서 선천적 심질환아의 어머니에게 충분한 지지 체계가 필요하다고 보았다.

Nukulki(1993)는 태국 부모 20명과 그들의 자녀인 학령기 아동을 대상으로 선천적 심질환을 어떻게 정의하고 관리하는지에 대해 현상학적인 연구방법을 이용하여 조사한 결과 대부분의 부모들은 질병과 치료에 관련된 정보가 부족하다고 느꼈으며, 개별적이고 특수한 요구에 부합하는 치료가 이루어져야 하며, 가족구성원, 친척, 친구, 이웃으로부터 정서적 지지, 돌봄, 재정적인 지지가 필요하다고 보고하였고 의료진이 선천적 심질환에 대한 정보를 충분하게 제공하지 못하고 있다고 하였다.

수술 동의서라는 용어는 1950년대 초에 사용하기 시작하였으며 연구나 치료에 있어 위험이 있을 수 있는 경우 구체적인 동의서가 요구된다. 현재 이런 동의서는 완전히 정보화되어야 한다고 인식되고 있지만 어느 정도까지 고려되어야 하는지는 어려운 문제라는 것이 지적되고 있다(Foex, 2000). 부모의 윤리적인 의사결정에 대한 Pinch와 Spilman(1990)의 연구에 따르면 부모는 치료에 있어 동의서를 서명하는 것은 필요하다고 생각되지만 이것을 형식적인 절차라고 보고하였다. 부모는 일상에서 끊임없이 아동에 대해 의사결정을 하지만, 아동의 치료에 대해 동의를 한다는 것은 부모에게 부담이 되며 자신이 무능력하고 부적절하다고 느끼게 할 수 있다(Brykczynska, 1994).

Lee와 Chen(2001)은 개심술을 받은 환아 어머니의

스트레스원은 환아, 치료, 어머니 자신으로 보았으며, 대처 행동은 각 단계에 따라 인지적 행동, 정서적 반응과 관리로 구성된다고 하였다. LaMontagne, Hepworth, Johnson과 Cohen(1996)은 부모와 아동은 정서적으로 서로 교감하기 때문에 아동의 부모는 자신의 불안을 그들의 아동에게 전이시키며 부모의 수술 전 불안이 높을수록 아동의 수술 전 불안 또한 높기 때문에 부모의 불안을 줄일 수 있도록 고안된 중재가 아동에게 유용할 수 있으며 덜 불안한 부모는 아동에게 좀더 정서적 지지를 제공하며 아동 스스로 그들 자신의 불안을 관리할 수 있도록 돕는다고 했다.

이들 연구들의 대부분은 수술 전 정보제공이나 심리적 준비 및 지지가 불안과 스트레스를 줄여준다고 보고하였다 (Kureshi, Rocke & Tariq, 1995, LaMontagne, 2000). 이군자와 조현숙(2001)은 개심술을 받은 심기형 환아모의 교육프로그램 개발을 위한 연구에서 개심술을 받은 심기형 환아모의 교육요구는 타 요구보다 높게 나타났으며, 영역별로는 '퇴원 후 간호', '심장병 진단 및 예후', '수술전후'에 관한 영역순으로 나타났다.

수술을 기다리는 선천적 심질환아 가족의 인터넷 사용에 대한 조사연구에서 가족들은 자신의 아동에 대한 선천적 심질환에 관해 자가 교육을 하기 위해 인터넷을 이용하고 있었다. 대부분의 부모들은 자신의 아동의 선천적 심질환과 수술에 대한 이해가 되는 유용한 정보를 얻고 쉬게 접근할 수 있다고 하였다. 이들 선천적 심질환아 부모의 인터넷 사용이 증가되고 또한 이용하는 인터넷 정보가 정확하게 제공되기를 바랐다 (Ikemba, Kozinetz, Feltes, Fraser, McKenzie, Shah & Mott, 2002).

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 환아인 자녀의 수술 동의서 작성 후 선천적 심질환아 부모가 필요로 하는 도움은 무엇 인지를 조사하는 서술적 연구이다.

2. 연구대상

본 연구는 2003년 1월 6일부터 2003년 6월 7일 까지 서울시내 A종합병원의 소아 중환자실에서 선천적 심질환아의 부모를 대상으로 1차 수술 전 날 수술 동의서에 동의한 환아의 부모 10명을 연구 대상으로 하였다<Table 1>.

3. 자료수집 방법 및 절차

연구 기관의 승인을 얻어 2002년 12월에서 1월 까지 서울시내 A종합병원의 소아 중환자실에서 1차 수술 전 날 수술 동의서를 작성한 선천적 심질환아 부모 2명과 자료수집의 시행가능성과 면담내용의 방향을 설정하기 위하여 면담을 통해 예비조사를 하였다. 면담결과 자료수집의 진행가능성 확인과 초점질문의 방향을 설정하였으며, 예비조사결과를 토대로 2003년 1월부터 2003년 6월까지 서울시내 A종합병원의 소아 중환자실에서 연구자가 환아 부모에게 연구의 목적을 설명하고 동의를 구한 후 연구참여에 동의하는 부모 10명을 대상으로 환아의 1차 수술 전 날 수술 동의서를 작성한 후에 심층면담하였다. 면담을 시작하기 전에 면담과 병록지에서 대상자의 인구사회학적 기초 자료와 의학적 정보를 수집하여 기록하였다.

면담 장소는 주위 환경이 조용한 중환자실 옆의 회의실을 사용하였다. 면담내용은 녹음하였

<Table 1> Study Subjects

Subjects	Category	No
Parent Age(year)	25-29	5
	30-34	2
	34 ↑	3
Religion	Buddhist	3
	Catholic	3
	Christian	1
	None	3
Education(years)	16	4
	12	5
	9 ↑	1
Child Age(months)	6month	4
	6month-1year	1
	13month-3year	3
	3year	2
Sex	Male	4
	Female	6
Birth order	Only child	3
	1st.	2
	2nd.	3
	3rd ↑	2
Diagnosis	ASD <sup>1</sup>	1
	VSD <sup>2</sup>	5
	ASD,VSD	1
	TGA <sup>3</sup> , DORV <sup>4</sup> ,	1
	VSD <sup>5</sup>	1
	TOF <sup>6</sup>	1
	TA <sup>6</sup> , FSV <sup>7</sup>	1
Duration of diagnosis(month)	1month	5
	1month-6month	2
	6month-1year	1
	1year	2
Siblings who has CHD	No	0
	Yes	10
No. of hospitalization	1	6
	2	2
	3 ↑	2

1 : Atrial Septal Defect  
 2 : Ventricular Septal Defect  
 3 : Transposition of Great Artery  
 4 : Double Outlet of Right Ventricle  
 5 : Tetralogy of Eallot  
 6 : Tricuspid Atresia  
 7 : Functional single ventricle)

으며, 녹음된 자료는 즉시 필사본으로 기록하였으며, 표정이나 상황 등도 관찰하여 관찰된 메모도 기록하였다.

본 연구에서 일 회 면담시 소요된 시간은 30분에서 1시간 30분 정도이었으며 녹음된 자료의 필사량은 A4용지로 69면이었으며, 총 69면의 면담 기록을 자료 분석에 사용하였다.

면담시에 초점으로 했던 질문은 다음과 같다.

- 수술에 대해서 들으신 구체적인 이야기는 무엇입니까?
- 그 이야기를 들을 때 느낌은 어떠하십니까?
- 수술 동의를 작성하기 전에 기분이나 심정은 어떠하십니까?
- 수술 동의서에 싸인 할 때에 기분이나 심정은 어떠하십니까?
- 수술 동의를 쓰고 난 후 현재 기분이나 심정이 어떠하십니까?
- 자녀가 수술실에 들어가기 전, 현재 어머니에게 꼭 필요한 것은 무엇입니까? 구체적으로 어떤 도움이 있었으면 좋겠다고 생각하십니까?

#### 4. 자료분석

녹음된 내용을 면담 후 바로 녹취록을 작성하였고, 수집과 동시에 분석하였다. 초점질문에 따라 문장과 문장을 분석단위로 하여 고찰하고 반복하여 언급된 단어나 문장을 중심으로 내용 분석을 하였고, 대상자의 관점에서 파악된 분석 내용에 따라 범주화하였다.

자료의 분석결과 도출된 범주들은 간호학과 교수 1명, 아동 중환자실 간호사 1명과 환아 부모 1명에게 내용동의 여부를 확인 한 후 보고서 작성을 위해 기술하였다.

## IV. 연구 결과 및 논의

### 1. 선천적 심질환아 부모의 수술 동의서 작성과 관련된 경험

본 연구 결과에서 보면 선천적 심질환아의 수술을 앞둔 부모들이 가장 우려하는 것 중에 하나는 아동의 수술 전 후 대처를 위해 자신의 감정을 어떻게 조절할 것인가였다. 선천적 심질환아 부모의 경험 중 가장 두드러진 경험은 수술 동의서 작성 전에 정확한 정보의 부족으로 인한 막연함이었으며, 이런 막연함으로 인해 자녀의 수술 가부를 결정하는데 있어 선택의 혼란을 겪는 것으로 나타났다.

선천적 심질환아의 부모들은 자녀가 선천적 심질환이라는 진단을 받고 큰 전문병원에서 정밀 검사 과정을 거쳐 확진을 받기 전까지는 의료진으로부터 기대되는 구체적인 설명 부족 때문에 초조하고 두려운 시기를 경험하는 것으로 나타났다. 실제로 선천적 심질환아의 부모들은 자녀가 수술하기 위해 입원하여 수술 동의서 작성을 위해 주치의의 비롯한 의료진을 만나기 전까지는 선천적 심질환에 대한 정확한 정보를 얻을 수 없는 실정이었다. 어떤 경우에는 수술에 대한 필요성만을 인식하고 동의서에 서명하고 나서, 수술 동의를 작성할 때에 들었던 내용에 대한 기억은 “위험하다”라는 것만을 기억하는 것으로 나타났다. 수술 동의를 작성하는 상황에서 부모들은 수술 동의서에 대한 내용은 잘 이해도 되지 않으면서 수술 합병증에 대한 장황한 설명으로 인해 막연한 두려움만 갖게 되는 것으로 보였다. 수술에 대한 위험성만을 인식하게 되고 긴 설명에도 불구하고 수술 동의를 하는 수술 후의 책임에 대한 단순한 서명이라고 느끼는 경우도 있었다. 또한 수술 동의서 작성 후 부모들이 숙지하기도 전에 서명만 하고 동의서

를 가져가기 때문에 “...(중략), 무언가 위험하긴 한데...” 하면서 혼란스럽게 된다. 입원 환자의 질병, 치료와 간호에 대한 정보와 지지가 부적절하거나, 부모로서 환아를 위한 역할이 충분히 수행되지 못하면 스트레스가 가중된다고 본 Sheldon (1997)의 연구와 일치하는 결과이다.

선천적 심질환아 부모의 지식, 스트레스 및 대처에 대한 연구를 한 문주령(2000)은 선천적 심질환아 부모의 환아 수술 전 스트레스 정도는 뇌성마비, 구순구개열 등 다른 만성 장애아 부모의 스트레스 평균 점수보다는 낮은 수준을 보였으나, 질병과 양육에 관련된 영역에서는 높은 스트레스를 경험하고 있으며, 특히 환아에 대한 죄책감이 가장 큰 스트레스 요인으로 이 영역에 대한 적극적인 간호 중재가 요구된다고 하였다. 본 연구에서도 수술 전 환아를 돌보다가 환아의 상태가 갑자기 악화되는 경우 이런 증상들에 대해 놀라고 속상하고 대신 아플 수도 없다는데 대해 안타까움을 느꼈으며, 이유도 없이 환아가 심하게 보채게 되는 경우 부모는 극단의 공포를 경험하게 되어 위기 상황을 경험하는 것으로 나타났다. 또한 환아 수술 전 수술 동의서 작성 전에 부모는 자녀의 병이 났다는 사실과 치유가 불확실하다는 것 등으로 인해 깊은 실패감과 자존감 저하, 분노와 원망이 생기며, 자녀에게 죄책감을 느끼고, 의식적, 무의식적으로 서로를 탓하게 된다. 많은 시간을 환자 간호에 할애해야 함에 따라 가족 전체는 물론 어머니가 겪는 고통과 부담은 누구보다도 크다(탁영란, 2001)는 연구 결과와 마찬가지로 본 연구에서도 어머니 자신이 매우 힘든 상황이라고 인식하며 다른 사람을 원망하기도 하며, 의지하고 싶어진다고 하였다. 따라서 남편의 이해와 지지체계를 활성화하는 간호 중재가 필요하다.

연구의 참여자들은 환아에게 최선을 다하고 싶은 마음과는 별개의 막막함과 원망, 불안, 죄책감

등을 경험하게 되는데, 이는 정보부족에서 기인된 질병에 대한 막연한 불안과 환아를 낳은 어머니의 경우 아이를 건강하게 출산하지 못했다는데 대한 무력감을 느꼈고, 자신의 아이에게 그런 질병이 생긴 원인 또한 궁금해 하였다. 따라서 이 시기에 이루어져야 할 간호 중재로는 선천적 심질환은 누구의 탓도 아니라는 것을 인식시켜주어 죄책감에서 벗어날 수 있도록 하고 스스로 긍정적인 생각을 하도록 정서적 지지가 이루어져야 할 것이다.

자신의 아이가 수술을 한다는 것은 아무리 간단한 수술일지라도 부모에게 있어 두려움을 느끼게 한다. 이들 부모들은 자신의 아이가 수술하게 되어 수술 동의서를 작성하기 전 구체적인 수술 방법에 대해 듣고 어느 정도의 생존률이 있는지, 수술이 한 번에 끝날 것인지, 수술이 몇 시간 걸리는지에 대해 막연한 두려움을 가지게 되었다. 자신의 자녀의 질환이 한 번의 수술로 끝나거나 끝날 수 있다고 하는 경우, 자신의 아이와는 다르게 복잡한 심질환으로 수술을 여러 차례 받은 환아를 보며 스스로를 위로하기고 하며 자신의 자녀의 상황이 더 낫다고 생각하며 안도하는 모습을 보였지만 수술에 대한 부담감은 여전히 남는 것으로 나타났다. Kashani와 Higgin(1986)의 연구에서도 심질환 환아 부모의 정서적지지 계획은 중증도와 예후에 따라 다르게 시행되어야 한다고 나타났으므로 간호 중재 계획시 이를 고려해야 할 것이다.

수술 동의서를 작성 한 후에 부모들은 총 아홉 종류의 정서적 경험을 하는 것으로 나타났다. 수술 및 수술과 관련되어 발생될지도 모를 상황들에 대해 혼란을 경험하는 것으로 나타났는데, 수술 동의서를 작성하고 난 후에 부모는 의사로부터 자신의 아이에게 행해질 심장 수술 방법에 대한 설명과 인공 심폐기를 돌리고 어떤 방법으로 어떻게 수술이 이루어지는지, 수술 후 올 수 있는 합병증, 어느 정도의 기간 후에 안정이 될 수 있을 것인지

에 대해 구체적인 설명을 듣는다. 따라서 자신의 아이가 수술을 한다는 것은 아무리 간단한 수술일 지라도 부모에게 있어 두려움을 느끼게 하며, 이들 부모들은 자신의 아이가 수술하고 난 후 어느 정도의 생존률이 있는지, 수술이 한 번에 끝날 것인지, 수술이 몇 시간 걸리는지에 대한 불확실한 미래에 대해 초조해하는 것으로 나타났다.

연구의 참여자들에게 있어 수술 동의서를 작성하는 것은 거부감이 느껴지는 과정으로 나타났다. 대부분의 경우 수술 동의서 작성이 병원과 의료진에 대한 보호책이라고 생각하였고, 수술 후 실패에 대한 방패막이라고 느꼈다. 의료진이 수술 동의서 작성시 성의 없는 말투를 사용하고 권위적인 태도를 취하는 경우 수술 동의서를 수술에 대한 족쇄로 인식하기도 하였다. 따라서 이 시기에 이루어져야 할 간호중재로는 친밀하게 접근하고 부모의 요구에 맞추어 배려하는 간호 중재 방법이 마련되어야 할 것이다.

또한 환자의 질병 및 수술에 대한 반복적 설명으로 오히려 답답해지는 경우도 있었으며, 수술이 잘 될 거라고 긍정적으로 생각하고 의료진을 믿으려는 노력을 하는 것으로 나타났다. 이것은 부모 자신이 의료진을 믿고 긍정적인 생각을 가지게 되면 환자의 상태가 빨리 호전되고 쾌유될 것이라고 스스로를 위안하는 부모의 대처 방법이라고 볼 수 있다.

때로는 부모들은 다른 사람에게 위로 받고 싶어 하기도 하였으며, 수술 전 막연하게만 알았던 내용에 대해 직접적인 질문 등을 통해 궁금했던 점이 해소됨으로써 수술에 대한 부담감이 감소되는 것을 경험하였다. 이는 수술 동의서를 작성할 때 의료진으로부터 들었던 설명이나 의료진의 태도에 따라 심리적인 안정을 얻을 수도 있고 반대로 의료진에 대한 불신뿐 만 아니라 자녀의 수술, 수술 후 건강의 회복까지도 믿을 수 없음을 경험하는

것을 볼 수 있었다. 따라서 부모에게 접근할 때 의료진 및 간호사의 태도 또한 중요하다고 볼 수 있다.

선천적 심질환아의 부모들은 자녀의 수술을 하기 위해 입원하게 되면 수술 전 행해지는 검사 및 처치, 행정 절차 등으로 환아를 통제할 수 없을 때 안타까움을 느꼈다. 본 연구의 결과에서 핵심적으로 보여지는 선천적 심질환아의 부모들의 경험에 비추어 볼 때 수술 동의서 작성이 의료진의 요청에 의해 행해지는 절차이나 선천적 심질환아의 임상 실무상황에서 자녀의 수술이라는 급박한 위기 상황에서 수술동의서 작성과 관련된 선천적 심질환아 부모의 경험을 진심으로 이해하고 공감하려는 노력이 절대적으로 필요한 것으로 보인다. Schrey와 Schrey(1994)의 연구에서도 선천적 심질환아 부모가 수술이라는 위기 상황에 잘 대처할 수 있도록 부모의 두려움을 극복할 수 있도록 도와주어야 하며 그들의 정서를 이해해야 한다고 보고하였으므로 간호중재 계획시 이를 고려해야 할 것이다.

## 2. 수술 전 선천적 심질환아 부모의 요구

본 연구에 참여한 부모들의 경험을 바탕으로 선천적 심질환아 부모의 수술 전 요구로는 1) 정보 요구, 2) 지지, 3) 교육 및 상담으로 나타났다.

본 연구 결과를 바탕으로 선천적 심질환아 부모들이 요구하는 정보는 수술 동의서를 작성할 때가 아닌 수술을 하기 위해 입원했을 당시부터 미리 제공받기를 바라는 것으로 나타나 이들이 요구하는 정보는 사전에 제공되는 정보로 나타났다. 또한 이들 정보는 구체적이고 정확한 정보로서 환자의 검사 및 처치가 이루어질 때나 결과에 대한 정보가 애매모호한 것이 아닌 구체적이고 정확하여 불확실함으로 인한 걱정을 하지 않기를 바라는 것으로 나타났다. 이것은 환아와 부모의 개별적 요구에 부합되는 정보로 자신의 자녀의 상태 및

증상에 따른 정보를 요구하였다. 따라서 진단 직후 적절한 시기에 보호자가 원하는 정보가 구체적으로 제공되지 않을 때 부모들은 자신들이 어떻게 해야 할지 선택의 여지없이 대처 방법도 모른 채 수술에 이르는 경우가 많으며, 의사 결정을 하는데 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 선천적 심질환아 부모의 불확실성을 감소시키기 위해 질병에 관한 충분한 정보를 제공해야 하며, 아동 또한 질병에 따른 두려움을 감소시키기 위해 정보가 제공되어야 한다고 보고한 Nukulkij(1993)의 연구와 일치하는 결과이다. 이는 정보적인 요구가 강한 것으로 나타난 것으로 선천적 심질환아 부모는 아이의 질병에 대한 상태와 수술에 대한 지식적인 요구가 강렬하며 환아에게 이루어지는 검사 및 투약에 대해 민감하게 반응한다는 것을 알 수 있다. 이것은 수술을 앞둔 환아에 대한 불안과 부담감이 지식적인 요구 충족으로 감소될 수 있으며 수술 전 신속하고 정확한 정보 제공을 해주는 것이 중요하다는 것으로 볼 수 있을 것이다.

사전 정보 제공은 부모와 환아가 경험하여야 할 상황을 미리 예측하게 함으로써 비예측적인 상황에 대한 막연함을 해소할 수 있게 한다. 따라서 개심술을 위해 입원한 선천적 심질환아 어머니의 교육효과에 대한 조경미(1991)의 연구에서 심장수술 전 집단 교육이 부모의 지식 상태는 향상되었으나 상태 불안은 차이가 없는 것으로 나타난 연구 결과로 미루어 보아 수술을 하기 위해 입원한 바로 직후 환아의 진단에 맞는 구체적이고 정확한 정보로 개별적인 정보가 주어질 때 부모가 효과적으로 대처하는데 도움이 되리라 기대된다.

연구의 참여자들은 자신과 환아에 대해 이해하고 자신들의 감정과 경험을 공유에 대한 요구가 있는 것으로 나타났다. 침습적인 처치와 검사를 이루어질 때나 중환자실에 환아가 있어 자유롭게 환아를 보지 못하는 경우에 있어서도 좀 더 면회

하기를 바라는 것으로 나타났다. 또한 행정적인 절차에 있어서도 부모와 환아를 배려하는 융통성 있는 업무진행에 대한 요구가 있는 것으로 나타났다. 선천적 심질환아 어머니의 무력감 경험에 대한 연구를 한 윤미선(2001)의 연구와 일치하는 결과이다. 따라서 부모의 감정을 공유하고 중재할 수 있는 전문가의 역할이 필요한 것으로 보인다.

선천적 심질환아 부모를 대상으로 이루어지는 대부분의 간호 중재는 진단 및 치료 방법에 대한 즉각적인 중재가 많다. McMurray 등(2001)의 선천적 심질환아의 성장과 대처에 대한 연구에서도 선천적 심질환아의 아동기와 청소년기를 통한 질병 경험에 따라 그들의 교육적, 정신적, 신체적 요구에 부합되는 접근을 해야 한다고 보고하였다. 미국에서는 이미 선천적 심질환아를 위한 다양한 연구를 통해 프로그램이 개발되고 운용되어 소아심장학에 자격을 갖춘 전문 간호사가 선천적 심질환아의 출생 후부터 성장 및 발달 관리를 하고 있다(Canobbio, Day, 1994). 그러나 국내에서 선천적 심질환아를 치료하는 기관 중 수술 전 부모와 환아에게 중재할 수 있는 전문 간호사 역할을 하고 있는 곳은 드물다. O'Brien과 Boisvert(1989)도 선천적 심질환과 같이 장기적으로 성장과 발달에 영향을 미치는 질병을 가진 환아의 경우는 부모에게 적절한 교육과 중재를 통해 그들의 두려움을 가정에서 발생한 문제에 대해서도 대처능력을 키워주어야 한다고 보고하였으므로, 이들 선천적 심질환아의 출생 후부터 성장에 이르기까지 환아를 돌보는 데 있어 꾸준한 관리가 요구된다고 볼 수 있다. 따라서 이들 부모를 지지할 수 있는 방법으로써 개별적인 상담이 요구되며 본 연구의 결과에서도 많은 부모들이 상담에 대한 요구가 있는 것으로 나타났다.

심장 수술과 관련된 전문 간호사로서 간호 실무가의 역할에 대해 논한 Hicks(1998)는 실무 영



〈Table 2〉 선천적 심질환아 부모의 수술 동의서 작성과 관련된 경험과 수술 전 요구

수술 동의서 작성 전 경험	수술 동의서 작성 후의 경험	수술 전 부모의 요구
1) 막연함	1) 혼돈	1) 정보 제공 요구
2) 선택의 혼란	2) 수술 책임감	(1) 사전정보
3) 위기감	3) 거부감	(2) 구체적이고 정확한 정보
4) 원망	4) 분노	(3) 개별적 정보
5) 불안	5) 담당함	2) 지지
6) 죄의식	6) 희망추구	(1) 공감
7) 수술 부담감	7) 의료진을 믿으려 함	(2) 가족지지
	8) 위로추구	(3) 같은 처지 부모들의 지지
	9) 조건적 수술 부담감 저하	3) 교육 및 상담
		(1) 아동 중심의 교육내용
		(2) 상담

역에서 심장 수술과 관련되어 활동을 하게 되는 간호 실무가는 수술 전부터 단계에 따른 계획을 하여 최적의 병원 생활을 할 수 있도록 한다고 보고하였다. 이들 전문가들은 중환자실에서의 프로토콜부터 병동에서의 계획, 퇴원 계획에 이르기까지의 역할을 하며 이들의 역할은 시간과 비용의 효과 면에서 유용하다고 보고하였다. 따라서 실제 임상상의 다양한 방면에서 전문 간호사의 역할을 개발할 수 있으며, 이들 전문 간호사들은 선천적 심질환아의 수술 전부터 퇴원하고 성장에 이르기까지 지속적으로 연계하여 임상적인 면과 실제 생활에서 겪는 문제에 이르기까지 포괄적이고 개별적인 상담의 역할을 할 수 있을 것으로 보이며, 이에 따른 연구 또한 계속되어야 할 것이다.

본 연구의 의의는 기존의 선천적 심질환아 부모의 요구에 대한 다른 연구들과는 달리 수술 전 선천적 심질환아 부모의 좀 더 실증적이고 구체적인 부모의 요구를 파악한 데 있으며, 간호사들이 임상 실무에서 선천적 심질환아 부모의 경험을 보다 심도 있게 이해하고 그들이 겪는 긍정적 경험과 부정적 경험을 바탕으로 환아 부모를 위한 간호중재 프로그램 마련을 위한 기초 자료로 활용될 수 있을 것으로 기대된다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결론

본 연구는 선천적 심장 수술 환아의 부모에게 실증적이며 구체적인 중재 프로그램개발의 기초 자료를 제공하기 위해 2003년 1월부터 6월까지 서울 시내의 A종합병원의 소아 흉부외과에서 선천적 심질환으로 진단 받은 후 1차 수술을 받기 전날 수술 동의서를 작성한 선천적 심질환아 부모 10명을 대상으로 환아 수술 전 요구에 대하여 심층면담하고 내용 분석한 결과 다음과 같은 결과를 얻었다.

첫째, 선천적 심질환아 부모에게 수술 동의서 작성 전에 주치의로부터 자녀의 수술에 대해서 듣기 전 어떻게 느꼈는지, 그때 기분이나 심정에 대하여 면담한 후 내용분석에서 도출된 범주들은 1) 막연함, 2) 선택의 혼란, 3) 위기감, 4) 원망, 5) 불안, 6) 죄의식, 7) 수술 부담감이었다.

둘째, 선천적 심질환아 부모의 수술 동의서 작성 후에 주치의로부터 자녀의 수술에 대해서 구체적인 설명을 듣고 난 후 어떻게 느꼈는지, 그때 기분이나 심정에 대하여 면담한 후 내용 분석에서 도출된 범주들은 1) 혼돈, 2) 수술 책임감, 3) 거부

감, 4) 분노, 5) 답답함, 6) 희망추구, 7) 의료진을 믿으려 함, 8) 위로추구, 9) 조건적 수술 부담감 저하였다.

셋째, 수술 동의서 작성과 관련된 경험을 바탕으로 내용 분석에서 도출된 수술 전 선천적 심질환아 부모의 요구에 대한 범주들로는 다음과 같다.

- 1) 정보 요구
  - (1) 사전정보
  - (2) 구체적이고 정확한 정보
  - (3) 개별적 정보
- 2) 지지
  - (1) 공감
  - (2) 가족지지
  - (3) 같은 처지 부모들의 지지
- 3) 교육 및 상담
  - (1) 아동 중심의 교육내용
  - (2) 상담

이와 같은 연구 결과, 수술 전 선천적 심질환아 부모는 수술 동의서 작성과 관련되어 다양한 정서적 경험을 하고 있는 것으로 보이며, 선천적 심질환아 부모는 자녀인 환아의 수술 전에 구체적이고 실증적인 도움을 필요로 하고 있는 것으로 확인되었다. 본 연구의 결과는 아동간호실무현장에서 환아 부모에 대한 간호 중재를 개발하는데 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

## 2. 제언

- 1) 선천적 심질환아의 심장 수술 직전과 수술 직후에 대한 어머니의 경험을 질적 연구로 비교해 볼 필요가 있다.
- 2) 1차 수술을 앞둔 어머니의 경험뿐만이 아니라 여러 단계의 수술을 거치는 어머니의 경험도 조사해 볼 필요가 있다.

3) 심장 수술 직전 필요로 하는 도움에 따른 다양한 간호중재방법에 대한 구체적인 연구가 필요하다.

## 참 고 문 헌

- 박순성, 윤명자, 김정선, 서정옥, 노정일, 최정연, 윤용수, 김병일, 최중환, 윤종구 (1998). 선천성 심기형 가진 태아 및 영아의 부검례에서 동반된 심장의 기형 양상. 소아과, 41(3), 354-362.
- 이군자, 조현숙 (2001). 개심술을 받은 심기형 환아모의 교육프로그램 개발을 위한 조사연구, 재활간호학회지 4(1), 73-83.
- 이미경 (2002). 심장수술 후 중환자실에 입원한 환아의 어머니가 지각하는 불안과 사회적 지지에 관한 연구. 서울대학교 석사학위 논문.
- 이흥재 (1993). 선천성 심질환의 어제와 오늘. 대한의학협회지, 36, 487-492.
- 윤미선 (2001). 선천성 심질환아 어머니의 무력감 경험. 중앙대학교 석사학위논문.
- 조경미 (1991). 심장병환아 부모교육이 환아모의 불안 및 지식정도에 미치는 효과연구-일개 대학병원을 중심으로. 서울대학교 석사학위논문.
- 탁영란 (2001). 선천성 심장병환아 어머니가 인지하는 가족 스트레스, 사회적 지지, 대처. 아동간호학회지, 7(4), 451-460.
- <http://www.americanheart.org>
- Beresford, N., Seymour, L., Vincent, C., & Moat, N. (2001). Risks of elective cardiac surgery: what do patients want to know?, Heart, 86(6), 626-631.
- Cannobio, M. M., & Day, M. J. (1994). The role of the clinical specialist in an adult congenital heart disease program. Nursing clinics of North America, 29(2), 357-367.

- 
- Carey, L. K., Nicholson, B. C., & Fox, R. A. (2002). Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. Journal of pediatric Nursing, 17(3), 174-183.
- Foex, B. A. (2001). The problem of informed consent in emergency medicine research, Emerg Med, 18, 198-204.
- Hardingham, L. (2001). Ethics in the workplace. Nurses and informed consent: lesson from the Winnipeg inquest. Alberta RN, 57(2), 22-23.
- Higgins, S. S. (2001). Parental role in decision making about pediatric cardiac transplantation: familial and ethical considerations. Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children & Families, 16(5), 332-337.
- Hinoki, K. W. (1998). Congenital Heart Disease; Effect on the Family. Neonatal Network, 17(5), 7-10.
- Ikemba, C. M., Kozinetz, C. A., Feltes, T. F., Fraser, C. D. Jr., McKenzie, E. D., Shah, N., & Mott, A. R. (2002). Internet use in families with children requiring cardiac surgery for congenital heart disease. Pediatrics, 109(3), 419-422.
- Kupst, M. J., Blatterbauer, S., & Westmas, J. (1977). Helping parents cope with the diagnosis of congenital heart defect, Pediatrics, 59(2), 266-272.
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Johnson, B. D., & Cohen, F. (1996). Children's preoperative coping and its effects on postoperative anxiety and return to normal activity, Nursing Research, 45, 141-147.
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Johnson, B. D., & Deshpande, J. K. (1994). Psychophysiological responses of parents to pediatric critical care stress. Clinical Nursing Research, 3(2), 104-118.
- Lee, N. (2001). De-mystifying the surgical consent process. New Jersey Nurse, 31(6), 5.
- Lee, S., Chen, Y. (2001). Stressors and coping behaviors of mothers with child receiving open heart surgery, Nursing Research (China), 9(2), 172-182.
- Pinch, W. J., & Spielman, M. L. (1990). The parents' perspective: ethical decision-making in neonatal intensive care. Journal of Advanced Nursing, 15(6):712-9, 1990.
- Read, C. (1998). Patient information needs in intensive care and surgical wards. Nursing Standard. 12(28), 37-39.
- Schrey, C., & Schery, M. (1994). A parents' perspective : our needs and our message... the experience and wisdom of two parents who have a child with a congenital cardiac defect. Critical Care Nursing Clinics of North America, 6(1), 113-119.
- Smith, P. (2001). Primary care in children with congenital heart disease. Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children & Families, 16(5):308-319.
- Susan, H. (2002). The effects of giving patients pre-operative information, Nursing Standard, 16(28), 33-37.
- Tak, Y. R, McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease, Journal of Advanced Nursing, 39(2), 190-198.

---

**ABSTRACT**

Key Words : Congenital Heart Disease, Informed consent of Operation,  
Parents' need before Operation

## Needs of Parents Who have the Child with Congenital Heart Disease Related to the Informed Consent

Choi, Mi Young\*

Congenital heart disease is the most frequently shown congenital disease among children, most of them can be corrected with operation. However, Patients and their parents need nursing intervention when they face this risky incident of operation. Therefore, parents' experiences are absolutely needed to plan nursing intervention to give practical help to the patients and their parents.

The purpose of this study is to provide basic resources to develop a feasible intervention program for the parents by understanding the experiences related to the informed consent of cardiac surgery of their child.

From January to June 2003, 10 parents of children patients with congenital heart disease were interviewed who filled out Operation Agreement before the primary operation after they are diagnosed as congenital heart disease

in pediatric chest surgery of A hospital in Seoul. They were asked to give opinion regarding pre-operation needs and the interviewed information was analyzed.

The results of this study are as follows :

Firstly, they were asked what they felt before they were told about the operation of their children from the doctor before filling out the informed consent of operation. They felt 1) vague, 2) confusion of choose, 3) risky, 4) resented, 5) uneasy, 6) guilty, and 7) the burden of operation.

Secondly, they were asked what they felt after they filled out the informed consent of operation and the doctor gave them detailed information on the operation of their children. They felt 1) confused, 2) responsible, 3) rejected, 4) angry, 5) plain, 6) to have hope, 7) trying to trust medical people, 8) that consolation is needed, and 9) conditional reduction of the

---

\* Graduate School of Seoul National University

\*\* Seoul Asan Medical Center PICU Nurse

---

burden of operation.

Thirdly, followings are the categories of congenital parents' demand before operation based on the analysis of experiences related to the preparation of the informed consent of operation.

- 1) Information Demand
  - (1) Anticipatory information
  - (2) Concrete and precise information
  - (3) Individual information
- 2) Support
  - (1) Empathy
  - (2) Parental supporting
  - (3) Support of parents in the same situation

- 3) Education and consulting

- (1) Children-oriented Education
- (2) Consultation

Considering the results of this study, parents of the child with congenital heart disease seem to have various emotional experiences related to filling out the informed consent and they need concrete and practical helps before cardiac surgery. This study proposes that systematic nursing intervention is needed according to the needs of the parents who have the child with congenital heart disease before operation in the field of child health nursing.