

암 환자 가족의 아동 호스피스 요구도

삼육대학교 간호학과, 한림대학교 간호학부¹, 세브란스 병원 호스피스²

강경아 · 김신정¹ · 김영순²

Abstract

The Need for Child Hospice Care in Families of Children with Cancer

Kyung Ah Kang, Shin Jeong Kim¹ and Young Soon Kim²

Department of Nursing, Sahmyook University, Department of ¹Nursing, Hallym University, Department of ²Hospice, Severance Hospital, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to analyze the need for child hospice care programs in families of children with cancer.

Methods: The survey of 104 families who were taking care of children with cancer was conducted. This survey was conducted from February 2004 to July 2004 at two general hospitals in Seoul. The data were collected through a self-reporting questionnaire of 22 items. The items were classified into five areas by factor analysis to identify the construct validity. The reliability of the tool was established by Cronbach's alpha as .94 and the data collected were analyzed by descriptive statistics, t-test and ANOVA.

Results: 1) The degree of need for hospice care of the subjects showed a high average of 3.40 (± 3.8). The need for 'emotional care of children' showed the highest mean (M=3.55), 'management of terminal physical symptoms' (M=3.49), 'control of secondary physical problems' (M=3.41), 'acceptance of the family's difficulty' (M=3.20), 'spiritual care for preparing for death' (M=3.17), respectively. 2) With respect to the demographic characteristics of the subjects, there were statistically significant differences in hospice care needs, according to the child's mother's age (F=4.980, P=.009), whether or not there were cancer patients among their siblings or relatives (t=2.423, P=.017).

Conclusion: The family of children with cancer have a heavy burden of ambivalence, especially in relieving the anxiety and fear of their children, communicating about death, and managing physical symptoms. Child hospice care must be provided considering the needs of families of children with cancer. Thus popular needs as well as hospice nurses' higher concern and support for hospice care of children require further education and program development to meet the current demands.

Key Words: Child Hospice, Cancer, Family, Needs

책임저자: 강경아, 서울시 노원구 공릉2동 26-21 삼육대학교 간호학과

Tel : 02-3399-3641, Fax : 02-3399-3647, E-mail : kangka@syu.ac.kr

본 연구는 가톨릭대학교 간호대학 호스피스 교육연구소 연구지원을 받아 이루어진 것임.

서 론

한국의 호스피스 활동은 1965년 '마리아의 작은 자매회' 수도회의 수녀들에 의해 호스피스 개념이 도입된 이래 1980년대 종교기관과 그 산하 조직들에 의해 꾸준히 활동이 전개되어 2000년 이후로 정부에서는 호스피스를 제도화하기 위해 시범시설 선정 등을 통한 한국형 호스피스 모델정립, 전문인 인력 육성, 질 관리를 위한 표준안 개발, 보험수가체계개발 등의 사업을 진행하고 있고 의료법에 호스피스 전문간호사가 제도화되는 단계에 이르렀다[1].

현재 전국적으로 약 64개의 크고 작은 호스피스 기관이나 단체가 운영되고 있으나[2], 아동 호스피스는 아직 정부의 관심밖에 있고 60여개의 호스피스 프로그램에서도 실제 아동 호스피스 서비스를 제공하는 곳은 거의 없으며 일반인을 포함하여 의료진의 무관심이나 부모들의 호스피스에 대한 이해가 없어 아동 호스피스 돌봄은 제대로 수행되고 있지 못한 실정이다.

아동 호스피스의 주된 대상질환이 되는 소아 암의 경우 완치율이 60%를 상회하고 있으나 아직도 약 30%의 아동이 재발 또는 치료의 합병증으로 사망하고 있는 실정이며[3,4], 특히 아동은 표현능력이 완전하지 못하고 성인과 죽음에 대한 이해가 매우 다르기 때문에 아동의 인지능력과 각 발달수준에 맞는 호스피스 접근이[5] 이루어져야 한다.

아동 호스피스는 생의 위협적인 상황에서 임종을 앞두고 있는 아동과 청소년 및 그 가족의 요구를 충족시키고 돌봄을 제공하는 것으로, 아동과 가족이 주체가 되어 가능한 한 최선의 선택을 하도록 하는 것이므로[6] 아동 호스피스에서 아동 못지않게 중요한 대상은 가족이다. 부모는 생명이 제한된 질병과 자녀의 죽음에 대해 받아들이기가 어려우며 호스피스의 의미에 거부감을 느낀다. 그리고 호스

피스가 자신의 자녀에게는 해당되지 않으며 의학의 발달로 인한 치유의 희망으로 생명연장을 기대한다. 반면 아동은 부모의 정서상태에 민감하게 반응하는 데 자녀의 불치의 질병에 대한 부모의 심리적 불안과 불확실성은 아동으로 하여금 긴장과 불안을 경험하게 한다[7-8].

말기 암을 앓고 있는 아동의 돌봄에 많은 역할을 담당하는 가족은 임종을 앞둔 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 변수이며, 아동의 육체적, 정신적, 심리적, 의사표현의 대리인이 되기 때문에 암 환자 가족의 호스피스 요구를 파악함으로써 죽음을 앞둔 아동과 가족이 편안한 임종을 맞이하도록 도울 수 있다. 실제로 호스피스 간호가 필요한 아동의 경우, 환자의 부모들이 호스피스 프로그램에 접근할 때까지 기다릴 경우 너무 늦은 시기에 호스피스를 찾음으로써 적절한 통증 및 다른 신체적 증상 관리, 환자의 임종준비와 가족들의 사별준비가 전혀 이루어지지 않아 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 경우가 많다[9].

이상을 통해 살펴볼 때 아동 호스피스의 개념이 국내에 정착되고 활성화 되기 위해서는 호스피스 전문인력 뿐 아니라 말기 질환 아동 가족들의 호스피스에 대한 정확한 이해와 인식이 필요하며 이를 위해서는 우선 말기 암환자 가족이 아동의 치료 및 예후에 관련하여 갖게 되는 구체적인 호스피스 요구를 파악하는 연구가 선행되어야 할 필요가 있다.

따라서 본 연구의 목적은 대상자의 요구에 적절한 아동 호스피스 돌봄을 제공하기 위하여 암환자 가족의 호스피스 요구도를 파악하는 데 있다.

대상 및 방법

1. 연구설계

본 연구는 암환자 가족의 호스피스 요구 정도를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

2. 연구대상

본 연구의 대상은 서울의 2개 대학병원에서 암으로 진단 받고 입원한 아동의 가족 104명을 대상으로 하였다.

3. 자료수집기간 및 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2004년 2월부터 7월까지이었다.

자료수집 방법은 연구자가 병원의 윤리위원회를 통해 연구제목과 연구대상, 연구목적에 대해 자료를 제시한 후 자료수집의 허락을 받았다. 그런 후 암 환자 병동을 방문하여 수간호사의 협조를 얻은 후 담당 간호사를 통해 환자의 진단명을 확인하고 암 환자를 돌보는 가족에게 연구의 목적과 방법을 재차 설명하여 허락을 받았다. 연구에 대한 참여는 강요하지 않았으며 연구 참여에 동의한 가족을 대상으로 담당 간호사와 자료수집 방법에 대해 교육을 받은 1명의 연구 보조원이 대상자에게 질문지를 배포하였다. 질문지는 스스로 응답케 하여 회수하는 방법을 사용하여 익명으로 처리하였으며 질문지를 시행할 때는 비교적 한가한 처치 외의 시간을 활용하였고 대상자들이 질문지에 응답하는데는 평균 20분 정도가 소요되었다. 질문지는 총 150명의 대상자에게 배포하였으나 회수율은 69.3%로서 104부의 질문지만이 연구자료로 쓰여졌다.

4. 연구도구

본 연구의 도구는 아동 호스피스에 대한 국내·외 문헌고찰과 아동 호스피스 전문가와 관련자, 암 환자 가족 20명을 대상으로 면담하여 개발한 암 환자 가족의 아동 호스피스 요구 측정도구[10]를 사용하였다. 이 도구는 「2차적인 생리적 문제조절」 7문항, 「말기 주요 신체적 증상조절」 6문항, 「아동의 정서적 간호」 4문항, 「죽음준비를 위한 영적

돌봄」 3문항, 「가족의 어려움 수용」 2문항 등의 5개 요인으로 구성된 총 22개 문항이다. 본 도구에서 2차적인 생리적 문제조절과 말기 주요 신체적 증상조절 요구는 말기질환으로 인해 나타나는 신체적 증상들에 대한 돌봄의 요구이고, 아동의 정서적 간호 요구는 아동이 말기질환으로 인해 경험하는 부정적인 감정을 경감시킬 수 있는 간호에 대한 요구이며, 죽음준비를 위한 영적돌봄 요구는 아동에게 죽음의 개념을 이해시키며 자신의 죽음에 대해 알려주며 임종을 준비하기 위해 종교적 도움을 원하는 요구를 의미한다. 마지막으로 가족의 어려움 수용 요구는 아동의 죽음을 앞두고 가족이 겪는 어려움에 대한 돌봄의 요구이다.

암환자 가족의 호스피스 요구도 측정도구는 4점 척도로 구성되었으며 '전혀 필요하지 않다' 1점, '필요하지 않다' 2점, '필요하다' 3점, '매우 필요하다' 4점을 주어 점수를 계산하였으며 점수가 높을수록 아동 호스피스 요구도가 높음을 의미한다.

본 도구의 타당도는 호스피스 전문가 3인에 의해 검증되었으며 신뢰계수 Cronbach's α 는 .94로 나타났다.

5. 자료분석방법

본 연구에서 수집된 자료는 SPSS Win 프로그램을 이용하여 대상자의 호스피스 요구 정도는 평균과 표준편차로, 일반적 특성에 따른 호스피스 요구 정도의 차이는 t-test와 ANOVA를 사용하였다.

결 과

1. 대상자와 아동의 일반적 특성

본 연구의 대상자는 총 104명으로서 정보 제공자는 아동의 어머니가 97.1%로 대부분을 차지하였다. 아동 아버지의 연령은 31-61세의 범위로 평균 41.2세이었고 어머니는 29~55세의 범위로 평균 38.5세

이었다. 부모의 학력에 있어서는 아버지와 어머니 모두 고졸이 49.5%와 59.6%로 가장 많았으며 경제 수준은 '중하'로 인식하는 경우가 65.4%로 가장 많았다. 가족형태는 핵가족이 84.6%로 대부분을 차지하였으며 부모의 종교는 기독교가 46.2%로 가장 많았다.

아동의 연령은 14개월~15세의 범위로 평균 8세 11.5개월이었으며 아동의 성별은 남아가 56.7%로 여아의 43.3%보다 조금 더 많았고 아동의 순위는 첫째가 57.7%로 가장 많았다. 아동의 진단명에 있어서는 백혈병이 53.8%로 가장 많았으며 그 다음으로는 뇌종양이 18.3%, 임파선 암이 11.5%, 세포종이 7.7%의 순이었다. 아동이 처음 진단받은 시기는 1개월~11년 3개월의 범위로 평균 25.6개월이었으며 대상자의 37.5%에서 아동의 형제나 친척 중 암 환자가 있었다. 아동 치료비는 주위에서 도움을 받지 않는 경우가 42.6%로 가장 많았으며 보험회사로부터 받는 경우가 23.1%, 기관이나 재단으로부터 받는 경우가 18.5%, 친지로부터 도움을 받는 경우가 15.7%이었다. 아동의 치료로 인해 가정의 경제에 미치는 영향은 '많다'는 경우가 60.6%로 가장 많았으며 '조금 있다'는 22.1%, '보통이다' 9.6%, '거의 없다' 5.8%, '전혀 없다' 1.9%로 나타났다.

호스피스에 대해 들어본 적이 있느냐는 질문에 대해서는 '있다'는 경우가 94.2%로 대부분을 차지하였는데, 들어본 경로를 파악하기 위해 해당되는 곳에 모두 표기한 후 분석된 결과는 TV가 50.0%로 가장 많았으며 그 다음으로는 주변사람이 47.1%, 병원 소개란이 32.7%, 의료진이 12.5%, 기타가 5.8%를 차지하였다. 가족이나 친지 중에 호스피스 돌봄을 받아본 사람이 있느냐는 질문에 대해서는 없는 경우가 97.1%로 대부분을 차지하였다. 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하느냐는 질문에 대해서는 '그렇다'가 70.2%로 '그렇지 않다'의 29.8%보다 많아, 많은 경우에서 알

려주어야 한다고 생각하고 있었다. 아동의 증상이 모든 치료를 했음에도 불구하고 나빠진다면 보호자가 어떻게 하시겠느냐는 질문에 대해서는 '병원에 입원하여 마지막까지 치료를 받겠다'와 '마지막까지 병원에 있으면서 편안하게 지낼 수 있는 치료만 받겠다'가 각각 50.0%로 가장 많았으며 '집에서 가족과 함께 가정방문 호스피스를 받으면서 지내다가 필요시에는 입원하겠다'가 33.7%, '병원치료를 포기하고 가정에서 민간요법을 하겠다'가 5.8%로 나타났다. 앞으로 환자나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있느냐는 질문에 대해서는 '잘 모르겠다'가 56.7%로 가장 많았으며 '있다'가 32.7%, '없다'가 10.6%로 나타났다.

2. 대상자의 아동 호스피스 요구 정도

대상자의 아동 호스피스 요구정도는 다음과 같다 (Table 1). 대상자의 아동 호스피스 요구도는 4점 만점에 2.77~4.00점의 범위로 평균평점 3.41점(.38)으로 나타나 대상자의 아동 호스피스 요구 정도가 높음을 알 수 있다. 이를 요인별로 살펴보았을 때는 「아동의 정서적 간호」가 3.55점으로 가장 높았으며 그 다음으로는 「말기 주요 신체적 증상의 조절」이 3.49점, 「2차적인 생리적 문제의 조절」이 3.41점, 「가족의 어려움 수용」이 3.20점으로 나타났으며 「죽음준비를 위한 영적 돌봄」이 3.17점으로 가장 낮게 나타났다. 이를 문항별로 살펴보면 '아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것'이 3.64점으로 가장 높게 나타났고 그 다음으로는 '통증을 조절해 주는 것'이 3.60점, '영양부족을 조절해 주는 것', '호흡곤란을 조절해 주는 것', '아동의 우울을 감소시켜 주는 것'이 각각 3.59점의 순이었다. 반면 가장 낮게 나타난 문항으로는 '적극적인 치료는 포기하고 아동을 편하게 하는 치료를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것'이 3.10점으로 나타났고 그 다음으로는 '아

Table 1. 대상자의 아동 호스피스 요구 정도(List of Items of Concern in Childhood Hospice)

문	항	M (SD)
3.	영양부족을 조절해 주는 것	3.59 (.54)
16.	열이 날 때 조절해 주는 것	3.41 (.51)
22.	빈혈을 조절해 주는 것	3.39 (.51)
15.	부종을 조절해 주는 것	3.38 (.51)
18.	기침을 조절해 주는 것	3.38 (.51)
19.	가려움증을 조절해 주는 것	3.36 (.54)
21.	구강문제를 해결해 주는 것	3.34 (.55)
2차적인 생리적 문제의 조절		3.41 (.44)
1.	통증을 조절해 주는 것	3.60 (.49)
9.	호흡곤란을 조절해 주는 것	3.59 (.51)
7.	변비/ 설사를 조절해 주는 것	3.45 (.57)
13.	탈수를 조절해 주는 것	3.44 (.54)
11.	배뇨장애를 조절해 주는 것	3.43 (.62)
5.	피부손상을 조절해 주는 것	3.41 (.51)
말기 주요 신체적 증상 조절		3.49 (.43)
4.	아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것	3.64 (.48)
6.	아동의 우울을 감소시켜 주는 것	3.59 (.53)
2.	아동이 속마음을 마음껏 이야기 할 수 있도록 해 주는 것	3.55 (.54)
10.	아동의 증상이 악화되어 가족과 대화할 기회가 없어지기 전에 아동과 가족이 대화할 기회를 주는 것	3.40 (.63)
아동의 정서적 간호		3.55 (.43)
17.	아동이나 가족이 종교적 도움을 원할 때 성직자(목사, 신부, 스님)와 만나게 해 주는 것	3.27 (.64)
20.	아동이 죽음에 대해서 알고 싶어할 때 대답해 주는 것	3.14 (.74)
14.	적극적인 치료는 포기하고 아동을 편하게 하는 치료를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것	3.10 (.74)
죽음준비를 위한 영적 돌봄		3.17 (.55)
12.	죽음을 더 이상 피할 수 없는 상황이 올 때 가족이 받아들일 수 있도록 도와주는 것	3.22 (.75)
8.	가족이 겪는 어려움을 들어주는 것	3.17 (.67)
가족의 어려움 수용		3.20 (.60)
전 체		3.40 (.38)

동이 죽음에 대해서 알고 싶어할 때 대답해 주는 것'이 3.14점, '가족이 겪는 어려움을 들어주는 것'이 3.17점으로 나타났다.

3. 대상자의 일반적 특성에 따른 아동 호스피스의 요구 정도의 차이

대상자의 일반적 특성에 따른 아동 호스피스의 요구 정도의 차이는 다음과 같다(Table 2).

대상자의 일반적 특성에 따른 아동 호스피스의

Table 2. 대상자와 아동의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구 정도의 차이(Difference in concerns according to subjects addressed)

특성	구분	실수	M (SD)	t or F	P			
아동과의 관계	아버지	3	78.3 (6.50)	.730	.467			
	어머니	101	74.8 (8.40)					
연령(아버지)	35세 이하	22	71.77 (8.16)	1.566	.203			
	36~40세	28	74.64 (8.18)					
	41~45세	28	76.57 (7.83)					
	46세 이상	24	75.96 (8.99)					
연령(어머니)	35세 이하	35	71.77 (7.81)	4.980	.009			
	36~40세	32	77.97 (7.79)					
	41세 이상	37	75.08 (8.48)					
교육정도(아버지)	고졸 이하	54	75.02 (8.91)	.207	.837			
	대졸 이상	50	74.68 (7.79)					
교육정도(어머니)	고졸 이하	68	74.15 (8.35)	-1.192	.236			
	대졸 이상	36	76.19 (8.30)					
	중상	22	72.50 (7.39)					
경제수준	중하	68	75.84 (8.33)	1.474	.234			
	하	14	73.79 (9.57)					
	핵가족	88	74.78 (8.29)					
가족유형	대가족	16	75.25 (8.93)	-.204	.839			
	가족의 종교	유	84			75.17 (8.71)		
가족의 종교	무	20	73.55 (6.65)	.916	.366			
	유아	10	73.70 (11.15)					
	아동의 발달연령	학령전기 아동	25			71.24 (7.44)	2.452	.068
학령기 아동		39	76.46 (7.59)					
청소년		30	76.17 (8.42)					
아동의 성별	남아	59	75.63 (8.22)	1.079	.283			
	여아	45	73.84 (8.51)					
	백혈병	56	75.77 (8.33)					
	신경아세포종	4	68.00 (2.16)					
	뇌종양	19	75.11 (8.21)					
진단명	임파선암	12	76.83 (7.85)	1.602	.155			
	골육종	1	67.00					
	근육종	4	76.00 (11.55)					
	세포종	8	68.75 (7.76)					
	6개월 미만	22	73.32 (7.64)					
	6개월~1년 미만	23	75.17 (8.92)					
	1년~3년 미만	31	75.06 (8.77)					
진단시기	3년 이상	28	75.57 (8.23)	-1.480	.142			
	형제, 친척 중 암 환자	유	39			77.36 (7.82)	2.423	.017
		무	65			73.20 (7.98)		
아동치료비의 도움	받음	58	73.35 (8.36)	-1.826	.071			
	받지 않음	46	76.17 (8.48)					

Table 2. continue

특성	구분	실수	M (SD)	t or F	P
아동 치료로 인한 가족의 경제적 영향	많음	63	76.11 (8.12)	1.707	.154
	조금 있음	23	73.65 (8.65)		
	보통	10	73.40 (8.58)		
	거의 없음	6	72.67 (8.07)		
	전혀 없음	2	63.00 (.00)		
호스피스를 들어본 적	예	98	74.92 (8.47)	.308	.759
	아니오	6	73.83 (6.68)		
가족, 친지의 호스피스 경험	유	3	83.00 (6.08)	1.730	.087
	무	101	74.61 (8.31)		
암 진단을 아동에게 알림	예	73	75.68 (8.48)	1.565	.121
	아니오	31	72.90 (7.82)		
호스피스 간호 의향	있다	34	76.26 (7.79)	.766	.467
	없다	11	74.91 (9.42)		
	모르겠다	59	74.03 (8.50)		

요구 정도는 아동 어머니의 연령($F=4.980, P=.009$), 형제나 친척 중 암 환자의 유무($t=2.423, P=.017$)에 따라서만 유의한 차이가 있었으며 그 외의 아동과의 관계($t=.730, P=.467$), 아버지 연령($F=-1.566, P=.203$), 아버지 학력($t=.207, P=.837$), 어머니 학력($t=-1.192, P=.236$), 가족의 경제수준($F=1.474, P=.234$), 가족형태($t=-.204, P=.839$), 아동 부모의 종교 유무($t=.916, P=.366$), 아동의 발달연령($F=2.452, P=.068$), 아동 성별($t=1.079, P=.283$), 진단명($F=1.602, P=.155$), 진단시기($F=-1.480, P=.142$), 아동 치료비의 도움 여부($t=-1.826, P=.071$), 아동 치료로 인한 가족의 경제적 영향 정도($F=1.707, P=.154$), 호스피스에 대해 들어 본 적이 있는지의 여부($t=.308, P=.759$), 가족이나 친지 중에 호스피스를 받아본 경험의 유무($t=1.730, P=.087$), 암의 진단과 경과에 대해 환아에게 알려주어야 한다고 생각하는지의 여부($t=1.565, P=.121$), 앞으로 아동이나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있는지의 여부($t=.766, P=.467$)에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

즉, 대상자의 아동 호스피스 요구정도는 어머니의 연령에 따라 유의한 차이가 있었으며 연령이

36-40세인 경우가 요구 정도가 가장 높고 35세 이하인 경우가 가장 낮은 요구도를 보였다. 형제나 친척 중 암 환자가 유무에 따라서도 유의한 차이를 보였는데 암환자가 있는 경우가 없는 경우보다 요구 정도가 더 높았다. 아동과의 관계에 있어서는 아버지가 어머니보다 요구 정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었으며 아버지 연령에 따라서는 35세 이하에서 요구 정도가 가장 낮았다. 아버지 학력에 따라서는 고졸 이하인 경우가 요구 정도가 더 높았으나 어머니 학력에 따라서는 대졸 이상인 경우가 요구 정도가 더 높았다. 가족의 경제수준에 따라서는 '중상'이라고 인식하는 경우가 요구정도가 가장 낮았으며 가족형태에 따라서는 대가족인 경우가, 아동 부모의 종교 유무에 따라서는 종교가 없는 경우가 요구정도가 더 낮았으나 유의한 차이는 없었다. 아동의 발달연령에 따라서는 아동이 학령전기 아동인 경우가, 아동 성별에 따라서는 남아인 경우가, 진단명에 따라서는 임파선 암인 경우가, 진단시기에 따라서는 진단을 받은지 3년 이상된 경우가 요구 정도가 가장 높았으나 유의한 차이는 없었다. 아동 치료비의 도움 여부에 따라서는 도움을

받는 경우가, 아동 치료로 인한 가족의 경제적 영향 정도에 따라서는 많은 경우가, 호스피스에 대해 들어 본 적이 있는지의 여부에 따라서는 들어본 적이 있는 경우가, 가족이나 친지 중에 호스피스를 받아본 경험의 유무에 따라서는 그러한 경험이 있는 경우가, 암의 진단과 경과에 대해 환자에게 알려주어야 한다고 생각하는지의 여부에 따라서는 알려주어야 한다고 생각하는 경우에서, 앞으로 아동이나 가족이 호스피스 상담이나 간호를 받을 의향이 있는지의 여부에 따라서는 의향이 있는 경우가 요구 정도가 더 높았으나 유의한 차이는 없었다.

고 찰

아동 호스피스의 대상은 병이 진행된 말기 질환 아와 그 가족으로서 병의 진단시기부터 계획, 시작되어야 하며 포괄적이고 일관된 방법으로 개별적인 돌봄 계획에 따라 아동과 가족의 신체적, 발달적, 심리적, 사회적 및 영적 요구와 문제를 다루어야 한다. 요구의 사전적 의미는 '없는 것에 대한 절실한 필요'이다[11]. 즉 요구는 신체 및 심리적 불균형 상태에서 내부의 결핍을 보충하기 위하여 일어나는 상태를 뜻하며 개인이 경험하는 결핍이라 정의되고[12]결핍을 채우기 위해 도움을 필요로 한다.

한편 죽음과 상실에 접한 아동은 전에 경험하지 못했던 무섭고 매우 혼란스러운 감정을 다루어야만 한다. 그들의 인지능력으로 이해하기 어려운 사실 앞에서 아동은 슬픔, 분노, 불안정감, 공포 등의 다양한 감정을 갖게되며 이 과정 중에 아동은 부모의 정서상태에 민감하게 반응하게 되는 데 자녀의 불치의 질병에 대한 부모의 심리적 불안과 불확실성은 아동으로 하여금 긴장과 불안을 경험하게 한다[13]. 실제 아동의 경우 부모가 아동에게 정신적, 신체적 지지와 실제적 돌봄을 제공함으로써 아동의 불안표현이나 불안행동이 낮게 나타났음이 보고되

었다[14].

이와 같이 아동 호스피스에서 아동 못지 않게 중요한 대상은 가족이므로 아동의 돌봄에 많은 역할을 담당하는 가족의 호스피스 요구를 파악함으로써 죽음을 앞둔 아동과 가족이 편안한 임종을 맞이하도록 도울 수 있다.

현재까지 호스피스 인지 및 요구도에 관해 수행된 연구들은 성인 암환자[15], 건강한 성인[16], 자원봉사자[17]를 대상으로 이루어졌으나 아동 호스피스의 요구를 파악하기 위해 암환자 가족을 대상으로 그들의 요구정도를 파악한 연구는 없었다. 본 연구에서는 아동 호스피스 요구를 측정하기 위해 암 환자 가족을 대상으로 개발한 아동 호스피스 요구 측정도구를[10]사용하였다. 이 도구는 아동 호스피스에 대한 광범위한 국내외 문헌고찰과 아동 호스피스 전문가와 관련 종사자 및 암환자 가족을 대상으로 면담한 현장 자료를 통해 신뢰도와 타당도 검증을 거쳐 개발된 측정도구로서 2차적인 생리적 문제 조절, 말기 신체적 주요증상 조절, 아동의 정서적 간호, 죽음준비를 위한 영적 돌봄, 가족의 어려움 수용의 5개 영역으로 구성되어 있다.

본 연구결과 나타난 암 환자 가족의 호스피스 요구도는 4점 척도로 구성된 도구에서 평균평점 3.41로서 호스피스 요구도가 높은 것으로 나타났으며 호스피스 요구가 높은 요인은 아동의 정서적 간호, 말기 주요 신체적 증상의 조절, 2차적인 생리적 문제의 조절, 가족의 어려움 수용, 죽음 준비를 위한 영적 돌봄의 순으로 나타났다. 일부 지역 주민을 대상으로 신체적, 영적, 정서적, 사회적 요구 4개 영역의 30개 문항으로 호스피스 요구도를 조사한 연구[16]에서 5점 척도에 대한 평균평점 3.99점으로 전반적으로 높은 요구도를 나타낸 결과는 본 연구결과와 같은 결과를 보이고 있으나 신체적, 사회적, 정서적, 영적 요구 순으로 호스피스에 대한 요구도가 나타난 점과 암환자를 대상으로 그들의 요구조

사 도구개발을 수행한 연구[15]에서 신체적 요구가 가장 높게 나타난 결과는 정서적 요구가 높은 본 연구결과와 차이를 보인다.

암환아 가족에게서 호스피스 돌봄에 대한 정서적 요구가 신체적 요구보다 높은 점은 자녀의 죽음을 앞두고 가족이 경험하는 심리적 고통이 매우 크다는 것을 의미한다고 본다. 자녀의 암 진단 이후 불확실한 시기를 거쳐가면서 부모는 정서적, 영적 문제를 해결해야 할 필요를 느끼게 된다[18]. 죽어가는 자녀와 죽음에 대해 대화하는 것, 자녀의 불안을 감소시켜 주는 것, 자녀의 죽음에 대한 질문에 대응방법 등으로 인해 힘들어한다[19]. 이는 지속적으로 암이 진행되어 암으로 인하여 사망하리라 예견되는 경우 환자의 부모, 가족 모두에게 받아들이기 매우 힘든 시기를 경험한다는 보고[20]와 일치된 결과를 보이고 있는 점이다. 또한 이러한 결과는 호스피스 돌봄에 있어 성인가족과 달리 어린 자녀가 죽음을 앞두고 경험하는 두려움을 감소시켜 주기를 원하는 암환아 가족의 특성을 반영하고 있다고 본다.

본 연구 대상자들의 특성 중 어머니의 연령과 호스피스 요구와 유의한 차이를 보였는데 어머니의 연령이 36~40세인 경우가 35세 이하인 대상자보다 호스피스 요구정도가 높은 점은 부모의 나이가 젊을수록 호스피스에 대해 부정적인 인식을 가지고 있음을 시사하는 결과라고 생각되며 아동 호스피스에 대한 정확한 인식을 위한 교육시에 부모의 연령층을 고려한 홍보가 이루어질 필요가 있겠다. 또한 형제나 친척 중 암환자 유무에 따라서도 호스피스에 대한 요구도에 유의한 차이를 보였는데 암 환자가 있는 경우가 없는 경우보다 호스피스에 대한 요구가 높은 점은 본 연구대상자 104명 중 37.5%인 39명이 가족 중 암환자가 있음으로 인한 결과라고 생각되며 이는 암환자의 발생이 2000년 이후로 급증하고 있는 실태를 반영하는 자료라고 본다. 또한

대상자의 94.2%에서 호스피스에 대해 들어본 경험이 있음을 보고하였고 대상자들이 TV, 주변사람, 병원 소개란, 의료진 등을 통해 호스피스에 대해 알게되었음을 볼 때 이러한 결과는 아동 호스피스에 대한 홍보 경로로 중요하게 고려해야 할 사항이라고 본다.

암 환자 가족의 호스피스 요구도는 평균평점 3.41로 높게 나타난 반면 호스피스 간호를 받을 의향을 조사한 결과는 32.6%의 대상자에서 호스피스 간호를 받을 의향이 있음을 보여 매우 양가적인 암환아 부모의 특성이 나타났다. 건강한 성인 중 일부 지역주민을 대상으로 호스피스의 인지와 태도 및 간호요구를 조사한 연구[16]에서는 대상자의 73.8%에서 긍정적인 반응을 보였고, 입원환자를 대상으로 호스피스의 요구에 대해 조사한 연구결과[21] 또한 대상자의 83.5%가 호스피스가 필요하다고 응답한 결과와 비교해 볼 때 본 연구에서 호스피스 간호를 받을 의향이 낮게 나타난 점은 말기 질환아 부모들의 호스피스 돌봄에 대한 부정적인 인식을 반영하고 있다고 생각된다. 대부분의 부모가 자신의 자녀가 생명이 제한된 질병과 그 질병의 말기에 있다는 것을 받아들이고 준비하는 데 어려움을 겪는 이유는 아동의 생명이 얼마나 남았는지 그 예후 판정이 성인에 비해 불확실하며, 악성 종양의 경우 성인에 비해 완치율이 높아 의료진도 매우 적극적인 치료를 권장하는 특수성이[22]있음에 기인된다고 본다. 이러한 점은 성인과 달리 아동 호스피스 돌봄 시에 간과해서는 안 될 아동 호스피스의 특수성을 반영하는 매우 중요한 내용이라고 생각되며 앞으로 아동 호스피스 돌봄을 위한 교육과 중재 방법은 성인과 차별된 호스피스 개념을 가지고 접근되어야 한다고 본다.

한편 아동 부모의 종교가 있는 경우 호스피스에 대한 의향이 더 높았으나 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았고 이 결과는 성인을 대상으로 한

연구결과[15-16, 21]에서 종교가 있을수록 호스피스 돌봄에 대한 요구가 매우 높은 점을 고려할 때 추후 연구를 통해 말기질환자를 가진 부모의 종교가 호스피스 돌봄의 요구에 영향을 미치는 지 파악할 필요가 있겠다.

2000년 이후로 암이 아동기 사망률의 2위를 차지하고 있는 실태[23]를 고려할 때 성인과 달리 아동과 가족의 특수성을 고려한 차별화된 아동 호스피스의 개념이 정착되고 돌봄을 위한 구체적인 프로그램이 조속히 개발되어야 할 필요가 있다. 이를 위해서는 먼저 대상자의 호스피스 돌봄에 대한 요구를 파악함으로써 그들의 필요에 적절한 호스피스 돌봄이 수행되어야 한다.

국내에 임종을 앞둔 암환아들과 그 가족들의 삶의 질을 유지할 수 있는 아동 호스피스 돌봄이 정착되는 데 본 연구를 통해 파악된 암 환자 가족의 호스피스 요구도 조사결과는 중요한 기초자료로 활용될 수 있겠다.

요 약

목적: 본 연구는 암환아 가족의 호스피스 요구도를 파악하여 앞으로 암 환자 간호시, 대상자의 요구에 적절한 호스피스 간호를 제공하기 위한 목적으로 시도되었다.

방법: 자료수집은 2004년 2월부터 7월까지 서울의 2개 대학병원에서 암으로 진단 받고 입원한 아동의 가족 104명을 대상으로 하였다. 대상자의 아동 호스피스 요구도를 측정하기 위해서는 아동 호스피스에 대한 국내·외 문헌고찰과 아동 호스피스 전문가와 관련자, 암 환자 가족 20명을 대상으로 면담하여 개발한 암 환자 가족의 아동 호스피스 요구 측정도구[10]를 사용하였다.

결과: 1. 대상자의 아동 호스피스 요구 정도는 4점 만점에 2.77~4.00점의 범위로 평균 3.41점(.38)으

로 높게 나타났다. 각 요인에 따른 요구정도는 아동의 정서적 간호, 말기 주요 신체적 증상의 조절, 2차적인 생리적 문제의 조절, 가족이 어려움 수용, 죽음준비를 위한 영적 돌봄의 순으로 나타났다.

2. 대상자의 일반적 특성에 따른 아동 호스피스의 요구 정도는 아동 어머니의 연령($F=4.980$, $P=.009$), 형제나 친척 중 암 환자의 유무($t=2.423$, $P=.017$)에 따라서만 유의한 차이가 있었다. 즉, 대상자의 아동 호스피스 요구정도는 어머니의 연령이 36~40세인 경우가 요구 정도가 가장 높고 35세 이하인 경우가 가장 낮았으며 형제나 친척 중 암 환자가 있는 경우가 없는 경우보다 요구 정도가 더 높았다.

결론: 아동 호스피스에 대한 암 환자 가족의 요구 정도는 정서적, 신체적, 사회적, 영적 돌봄의 순으로 나타나 가족이 자녀의 죽음을 앞두고 자녀의 신체적 증상관리와 함께 자신의 죽음에 대한 이해가 어려운 자녀의 불안과 두려움을 경감시켜주기 원하는 부모의 특성이 파악되었다. 또한 호스피스에 대한 요구도는 높았으나 자녀에 대한 호스피스 돌봄의향은 낮게 나타나 암 환자 부모들이 적극적인 치료와 호스피스에 대한 양가감정을 가지고 있음을 유추해 볼 수 있었다. 본 연구의 결과는 암 환자 가족들을 위해 간호사가 제공해야 하는 호스피스 돌봄의 방향을 제시하고 있다고 생각되며 이를 위해서는 호스피스 관련 기관뿐만 아니라 국가적 차원의 아동 호스피스에 대한 관심과 지원이 요구된다고 생각한다.

참 고 문 헌

- 1) 홍영선, 이경식. 호스피스 제도화. 한국 호스피스·완화의료학회지 2002;5:81-9
- 2) 윤영호, 최은숙, 이인정, 이영선, 이정석, 유창훈, 김현숙, 백유진. 한국 호스피스·완화의료학회지 2002;5:31-42
- 3) 유경하. 어린이 암치료의 현황. 호스피스 국제 학

- 술세미나 자료집. 가톨릭대학교 간호대학 호스피스 교육연구소. 2002;9-11
- 4) 정극규. 소아의 호스피스 완화의료. 한국 호스피스·완화의료학회지 2002;5:10-6
 - 5) 강경아, 김신정. 한국 아동 호스피스의 현황과 전망. 아동간호학회지 2003;9:190-7
 - 6) Stevens MM. Psychological adaptation of the dying child. In:DD Hanks & N MacDonald. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press, 1981; 1045-55
 - 7) 서영미, 권인수, 조명옥, 최운주. 입원 환자 부모의 간호요구. 아동간호학회지 1999;5:59-69
 - 8) Van Fleet SK. Crisis Intervention. In: RM Carroll-Johnson, LM Gorman, NJ Bush editors, Psychosocial Nursing Care Along the Cancer Continuum. Oncology Nursing Press, 1998; 291-302
 - 9) 이소우. 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스. 한국 호스피스·완화의료학회지 1998;1:6-13
 - 10) 강경아, 심송용, 김신정. 암환자 가족의 아동 호스피스 요구 측정도구개발. 아동간호학회지 2004;10: in press.
 - 11) 새국어사전. 교학사 1989
 - 12) 유은정. 노인성 치매환자 가족의 간호요구에 대한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문, 1994
 - 13) Gill KA. Teenage Cancer Journey. Oncology Nursing Press, 1999;51-60
 - 14) 김미예, 권인수, 김수옥, 김은경, 김태임, 문진하, 송인숙, 신순식, 심미경, 이수연, 정경애, 정승은, 조갑출, 최미혜. 최신 아동건강간호학. 수문사 2004;650-6
 - 15) 김기연, 최상순, 박소미, 허혜경, 송희영. 암환자의 요구 조사도구 개발. 한국호스피스·완화의료학회지 2002;5:136-45
 - 16) 노유자, 한성숙, 안성희, 용진선. 일부 지역주민들의 호스피스에 대한 인지와 태도 및 간호요구 조사. 한국호스피스·완화의료학회지 1999;2:23-35
 - 17) 조현, 강희숙, 김정희. 호스피스 자원봉사자의 호스피스 케어 요구도 분석 2002;5:155-62
 - 18) Limers WM. Communicating with Families during Advanced Illness. In: KJ Doka editors, Living With Grief·Loss In Lager Life. Hospice Foundation of America, 2002;71-82
 - 19) 문영임, 황애란, 최화숙, 박호란, 문도호, 김신정, 강경아. 아동 호스피스. 군자출판사 2004;121-40
 - 20) 유철주. 아동 호스피스 과정에서의 의료적 측면. 한국호스피스·완화의료학회지 2000;3:1-3
 - 21) 고성희, 김현경, 최덕자, 박현례, 민혜숙, 김명자, 정승희, 서인선, 유광수. 일 종합병원 입원 환자의 호스피스 인지 및 요구도 조사. 전북간호학논집 2003;1:89-104
 - 22) 유철주. 아동에서 악성종양의 치료 및 호스피스 요구도. 아동 호스피스 국제 학술세미나 자료집. 연세대학교. 1999:3-7
 - 23) 통계청. 2001년 사망원인 통계연보. 서울: 통계청, 2002