

# 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구

구현영<sup>1</sup> · 최선희<sup>2</sup> · 박호란<sup>3</sup>

<sup>1</sup>대구가톨릭대학교 간호학과 부교수, <sup>2</sup>가톨릭대학교 부속 서울성모병원 전문간호사, <sup>3</sup>가톨릭대학교 간호대학 교수

## Cognition and Needs for Hospice Care among Parents of Children with Cancer

Koo, Hyun Young<sup>1</sup> · Choi, Sun Hee<sup>2</sup> · Park, Ho Ran<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Associate Professor, Department of Nursing, Catholic University of Daegu, Daegu  
<sup>2</sup>BMT-APN, Seoul St. Mary's Hospital Affiliated to the Catholic University of Korea, Seoul  
<sup>3</sup>Professor, College of Nursing, The Catholic University of Korea, Seoul, Korea

**Purpose:** This study was done to investigate the cognition and needs for hospice care among parents of children with cancer. **Methods:** The participants were 73 parents of children with cancer. Data were collected through self-report questionnaires and analyzed using the SPSS/WIN Program. **Results:** Less than half of parents (49.3%) told the child about the disease. If the child could not be treated medically, 39.5% of the parents answered that they would have the child treated in a hospital until his/her last days, while 62.8% of the parents replied that it would be appropriate for the child to get hospice care when all medical treatments for the child failed, or when the end of the child's life was near. Needs for hospice care for the parents were high, and the physical care of the child ranked as the most important. **Conclusion:** The above findings indicate that the parents were not cognitive enough about hospice care, but needed hospice care, especially as it is related to the physical care of the children. Therefore hospice care, based on cognition and needs of parents, should be provided for children and their families.

**Key words:** Child, Parents, Hospice care

## 서론

### 연구의 필요성

호스피스는 임종을 앞둔 대상자와 가족이 죽음을 삶의 자연스러운 일부로 받아들이고, 남은 생을 편안하게 보내도록 돕는 것이며, 이를 위해 모든 자원을 활용하여 신체적, 물리적, 정서적, 영적 지지 등 총체적인 돌봄을 제공하는 것이다(Yong, Ro, Han, & Kim, 2001). 즉 대상자와 가족이 죽음을 자연스러운 삶의 과정으로 수용하여 존엄성을 지닌 채 남은 삶을 충실히 보내도록 돕는 것이 호스피스의 기본 철학이며 목표이다(Kim et

al., 1999). 아동 호스피스는 임종을 앞두고 있는 아동과 가족의 삶의 질을 높이기 위해서 요구를 충족시키고, 돌봄을 제공하는 것으로(Kang & Kim, 2003), 임종을 앞둔 아동과 가족에게 지속적이고 일관된 돌봄을 제공하고, 개별적인 계획에 따라 아동과 가족의 신체적, 심리적, 사회적, 영적 요구를 다룬다.

최근 의학 기술의 발달로 새로운 치료 방법이 적용됨에 따라 중증 질환에 이환된 아동의 생명이 연장되고 있지만, 이로 인해 재발과 합병증을 경험하면서 질병의 말기 상태를 오랫동안 겪는 아동의 수도 늘고 있다. 특히 암은 아동의 사망 원인 중 2위를 차지하는 주요 건강 문제이다(Korean Statistical Informa-

주요어: 아동, 부모, 호스피스

Address reprint requests to: Park, Ho Ran

College of Nursing, The Catholic University of Korea, 505 Banpo-dong, Seocho-gu, Seoul 137-701, Korea  
Tel: 82-2-590-1291 Fax: 82-2-590-1297 E-mail: hrpark@catholic.ac.kr

투고일: 2009년 6월 25일 1차수정: 2009년 7월 11일 2차수정: 2009년 7월 14일 게재확정일: 2009년 7월 16일

tion Service, 2008; Wong, 1999). 암환아는 수술, 항암화학요법, 방사선조사 및 조혈모세포이식 등 다양하고 침습적인 치료를 받는데, 새로운 치료법이 암환아에게 적용되어 생존율이 높고 보고되고 있다(Kim et al., 2002). 아동은 적극적인 의학 치료로 고통을 겪으면서도 치유에의 희망으로 이겨내고자 하고, 부모도 아동의 완전한 회복을 위해 모든 노력을 기울이며, 집중적인 치료 과정에 몰입하는 경향이 있다. 그러나 아동은 침습적인 진단 검사, 강도 높은 치료 절차, 후유증이나 합병증의 발생과 이에 대한 관리를 겪으면서 심한 고통과 어려움을 경험한다(Kim & Lee, 2000; Mulhern, Fairclough, Douglas, & Smith, 1994).

암환아 부모는 아동의 예후와 미래를 걱정하고 두려워하지만(Bok, Sohng, & Park, 2005), 아동의 상태가 악화되거나 회복이 불가능한 때에도 적극적인 치료를 계속하길 원하여, 통증을 완화시키고 임종을 준비할 시기를 놓치기도 한다(Kang, Sim, & Kim, 2005). 아동의 남은 생애를 예측하는 것은 성인의 경우보다 불확실하고, 아동의 악성 종양은 성인보다 완치율이 낮아서 의료인도 적극적인 치료를 권장하기 때문에, 부모는 아동의 치유를 기대하며, 호스피스 간호에 대해 거부감을 느끼기도 한다(Kang & Kim, 2003; Yu, 1999). 이로 인해 부모는 호스피스 간호가 절실히 필요한 경우에도 이를 원하지 않을 수 있다. 즉 아동은 너무 늦게 호스피스 간호를 시작하여 불완전관과 통증을 적절하게 관리하지 못하고, 임종을 제대로 준비하지 못하며, 가족 또한 사별 준비가 충분히 이루어지지 않아서 삶의 마지막 순간을 충실하게 보내지 못하는 경우가 많다(Kang & Kim, 2003).

2006년 한 해에 암으로 사망한 19세 이하 아동 및 청소년의 수가 450명에 이를 정도로 여전히 많은 암환아가 사망하고 있는 실정(Korean Statistical Information Service, 2008)을 고려할 때, 암환아에게 적절한 시기에 적합한 호스피스 간호를 제공하는 것이 매우 중요함을 알 수 있다. 간호사는 암환아가 생의 마지막 순간을 편안하게 보내도록 돕고, 적합한 간호를 제공하기 위해서 사전에 암환아 부모에게 호스피스에 대한 정확한 정보를 제공하여야 한다.

암환아를 위한 호스피스 간호의 중요성에도 불구하고, 이에 관한 연구는 국내에서 Kang과 Kim (2003)의 연구와 Kang 등 (2005)의 연구 외에 아직 활발히 이루어지지 못하고 있다. Kang과 Kim (2003)은 아동 호스피스가 활발하게 이루어지지 않는 국내 실정을 기술하면서 아동과 가족 및 의료인에게 호스피스 개념과 필요성을 인식시켜야 함을 주장하였고, Kang 등(2005)은 아동 호스피스 요구를 정확히 사정하여 적합한 중재를 제공

해야 한다고 하였다. 즉 아동 호스피스에 대한 부모의 인식과 요구를 알아본 선행 연구가 거의 없으므로, 본 연구에서 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 파악하여 암환아 및 부모에게 적합한 호스피스 간호를 시행하기 위한 토대를 마련하고자 한다.

## 연구 목적

본 연구는 암환아와 부모에게 적합한 호스피스 간호를 실시하기 위하여 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 파악하고자 시도되었으며, 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식을 파악한다.

둘째, 암환아 부모의 호스피스 간호 요구를 파악한다.

셋째, 일반적 특성에 따른 암환아 부모의 호스피스 간호 요구를 파악한다.

넷째, 호스피스 인식 정도에 따른 암환아 부모의 호스피스 간호 요구를 파악한다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 파악하기 위한 서술적 조사 연구이다.

### 연구 대상 및 표집 방법

본 연구는 소아암 부모 모임(사랑의 나눔회)에 참여한 암환아 부모 73명을 대상으로 실시하였다. 본 연구는 제한된 표적 집단을 대상으로 계획하였고, 표본 크기가 30 이상인 경우에 표본의 평균값의 분포는 근사적으로 정규분포를 하기 때문에 적합한 표본 크기는 최소한 30명의 대상자를 포함해야 하므로(Moon, 1997), 탈락률을 감안하여 80명을 목표 인원으로 하였다.

2006년 8월 1일부터 10월 31일까지 소아암 부모 모임(사랑의 나눔회)에 참여한 암환아의 부모에게 연구 목적과 방법을 설명하여, 참여에의 동의를 얻은 부모 75명을 대상으로 호스피스 간호에 대한 인식과 호스피스 간호 요구에 관한 설문지에 응답을 얻었다.

암환아 부모에게 익명 처리와 비밀 보장을 약속하였고, 응답은 연구 결과로만 활용됨을 설명하였으며, 원하지 않는 경우에 참여하지 않아도 됨을 알려주었다. 연구에 참여하여 설문지에 응답하는 데에 특별한 위험은 없으나 30분 정도 시간이 걸리고, 참여한 대상자에게 감사의 표시로 선물(수건)을 제공함을 설명하였으며, 설문지에 응답이 끝난 후 선물하였다. 암환아 부모

중에서 불완전한 응답 2명을 제외한 73명을 최종 대상으로 하였다.

**연구 도구**

**호스피스 간호 인식**

호스피스 간호 인식은 암환아 부모가 호스피스 간호에 대해 인식하는 정도로 관련 문헌과 선행 연구(Ban, Park, & Sohng, 2005; Bok et al., 2005; Kang et al., 2004; Kang & Kim, 2003; Kim & Lee, 2000; Lee & Park, 2006)를 참고하고, 연구자의 호스피스 교육과 경험을 바탕으로 작성하였다. 내용 타당도를 높이기 위해 호스피스 실시 초기 단계부터 아동호스피스를 교육한 간호학교수 2인과 소아암병동 수간호사 2인으로부터 자문을 받아 수정 보완하였다. 이는 암환아가 자기 질병을 알고 있는지 여부, 암환아에게 질병을 알려주었는지 여부 및 알려주지 않은 이유, 다른 자녀에게 암환아의 질병을 알려주었는지 여부 및 알려주지 않은 이유, 암환아의 회복이 불가능할 때 알려줄지 여부, 상태가 호전되지 않을 때 계획, 상태 악화로 치료가 불가능할 때 계획, 호스피스 간호를 알고 있는지 여부, 호스피스 간호를 알게 된 계기, 호스피스 간호를 권하면 승낙할지 여부 및 승낙하지 않는 이유, 적절한 호스피스 간호 시기로 구성되었다.

**호스피스 간호 요구**

호스피스 간호 요구는 암환아 부모가 호스피스 간호에 대해 필요하다고 지각하는 정도로 관련 문헌과 선행 연구(Ahn, 2004; Kang et al., 2005; Kim & Lee, 2000; Lee, 2002; Martinson, 1999; Shin, 2003; Shin, 2006; Wong, 1999)를 기초로 작성하였고, 국내·외 호스피스 간호 요구에 대한 도구가 없으므로 내용 타당도와 구성 타당도를 검증하였다. 내용 타당도를 높이기 위해 호스피스 실시 초기 단계부터 아동호스피스를 교육한 간호학교수 2인과 소아암병동 수간호사 2인으로부터 자문을 받아 수정 보완하였다. 구성 타당도 검증을 위해 주성분 분석(principal component analysis)을 적용한 요인 분석을 하였는데(Kaiser-Meyer-Olkin [KMO] 0.784, Bartlett's test of sphericity  $p < .001$ ), 고유값(eigen value)과 스크리 도표(scree plot) 변화를 고려하여 요인 추출한 결과 4개 요인이 추출되었다. 분석 결과 네 개 요인이 전체 변량에 대해 갖는 설명 변량은 73.98%였고, 모든 문항의 요인적재량이 0.4 이상이었다. 요인 분석 결과와 관련 연구를 종합하여 도출된 영역은 신체적 간호에 대한 4문항, 심리적 간호에 대한 5문항, 형제자매 간호에 대한 3문항, 부모 지지에 대한 5문항이었다. 총 17문항

의 Likert 4점 척도로 각 문항에 대해 '해당 사항 없다'에 0점, '전혀 필요하지 않다'에 1점, '별로 필요하지 않다'에 2점, '필요하다'에 3점, '매우 필요하다'에 4점을 주었으며, 점수가 높을수록 호스피스 간호 요구가 높음을 의미한다. 본 연구에서 호스피스 간호 요구에 대한 Cronbach's  $\alpha = .88$ 이었다.

**자료 분석 방법**

수집된 자료는 Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)/WIN 14.0 프로그램을 사용하여 분석하였다. 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구는 빈도와 백분율 및 평균과 표준편차로 제시하였다. 일반적 특성과 호스피스 인식 정도에 따른 호스피스 간호 요구는 t test와 one-way ANOVA로 분석한 후 ANOVA의 경우 통계적으로 유의한 차이가 있는 경우에 사후 검정으로 Scheffe test를 하였다.

**연구 결과**

**암환아 부모의 일반적 특성**

암환아 부모의 일반적 특성은 Table 1과 같다.

암환아 부모는 아버지가 19.2%, 어머니가 80.8%였고, 나이는 35세 이하가 24.2%, 36-40세가 33.9%, 41-45세가 29.0%, 46세 이상이 12.9%였다. 부모의 학력은 중학교 졸업이 8.2%, 고등학교 졸업이 41.1%, 대학교 졸업 이상이 50.7%였다. 부모는 직업이 있는 경우가 34.7%, 없는 경우가 65.3%였고, 경제상태가 상이 2.8%, 중이 62.5%, 하가 34.7%였다. 부모는 종교가 있는 경우가 65.8%, 없는 경우가 34.2%였고, 신앙심이 상인 경우가 7.9%, 중인 경우가 65.1%, 하인 경우가 27.0%였다. 부모는 자녀 수가 1명이 13.7%, 2명이 64.4%, 3명 이상이 21.9%였고, 암환아가 입원해 있는 경우가 58.9%, 퇴원한 경우가 34.3%, 사망한 경우가 6.8%였다.

암환아의 특성은 1-3세가 5명(8.5%), 4-6세가 13명(22.0%), 7-12세가 24명(40.7%), 13-17세가 17명(28.8%)이었고, 아들인 경우가 46명(63.9%), 딸인 경우가 26명(36.1%)이었다.

**암환아 부모의 호스피스 간호 인식**

암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식은 Table 2와 같다.

암환아는 자기 질병을 아는 경우가 65.3%, 모르는 경우가 34.7%였다. 부모가 암환아에게 질병을 알려준 경우가 49.3%, 알려주지 않은 경우가 50.7%였는데, 알려주지 않은 이유로 암환아가 너무 어려 이해할 수 없을 것 같아서 29.2%, 충격 받을 것 같아서 6.9%, 아는 것이 싫어서 5.6%, 치료 과정에 부정적

Table 1. The Needs of Hospice Care for Children in Parents according to General Characteristics

(N=73)

General characteristics		n (%)	The needs for hospice care	
			Mean±S.D.	t or F (p)
Relationship	Father	14 (19.2)	3.21±0.39	1.539 (.128)
	Mother	59 (80.8)	3.22±0.60	
Age (yr)*	-35	15 (24.2)	3.08±0.67	2.421 (.075)
	36-40	21 (33.9)	3.05±0.61	
	41-45	18 (29.0)	3.47±0.35	
	46-	8 (12.9)	3.30±0.35	
Education	Middle school	6 (8.2)	3.17±0.27	0.037 (.963)
	High school	30 (41.1)	3.22±0.59	
	Above college	37 (50.7)	3.23±0.58	
Occupation*	Have	25 (34.7)	3.28±0.34	0.744 (.459)
	Haven't	47 (65.3)	3.19±0.65	
Economic status*	High	2 (2.8)	3.41±0.83	0.127 (.881)
	Middle	45 (62.5)	3.23±0.46	
	Low	25 (34.7)	3.20±0.72	
Religion	Have	48 (65.8)	3.28±0.56	1.149 (.255)
	Haven't	25 (34.2)	3.12±0.55	
Religious devotion*	High	5 (7.9)	3.26±0.76	0.082 (.922)
	Middle	41 (65.1)	3.26±0.57	
	Low	17 (27.0)	3.19±0.55	
The number of children	1 (a)	10 (13.7)	2.86±0.31	4.570 (.014)
	2 (b)	47 (64.4)	3.36±0.52	
	3 and more (c)	16 (21.9)	3.06±0.67	
The condition of the child	Be hospitalized	43 (58.9)	3.18±0.59	0.316 (.730)
	Be discharged	25 (34.3)	3.27±0.50	
	Died	5 (6.8)	3.33±0.60	

\*Missing data isn't included by the values.

인 영향을 줄 것 같아서 8.3%였다. 부모가 다른 자녀에게 암환아의 질병을 알려준 경우가 58.6%, 알려주지 않은 경우가 27.1%였는데, 알려주지 않은 이유로 너무 어려 이해할 수 없을 것 같아서 16.2%, 충격 받을 것 같아서 2.9%, 아는 것이 싫어서 4.4%, 치료 과정에 부정적인 영향을 줄 것 같아서 1.5%였다.

암환아의 회복이 불가능할 때 알려주겠는지에 대해 알려주겠다는 응답이 5.6%, 알려주지 않겠다는 응답이 61.1%, 모르겠다는 응답이 33.3%였다. 암환아의 상태가 호전되지 않을 때 어떻게 하겠는지에 대해 생명 유지를 위한 모든 노력을 하겠다는 응답이 38.4%, 편안하게 해주는 간호를 받게 하겠다는 응답이 35.6%, 의료팀의 결정에 따르겠다는 응답이 21.9%, 가족의 결정에 따르겠다는 응답이 4.1%였다. 암환아의 상태 악화로 치료가 불가능할 때 어떻게 하겠는지에 대해 입원하여 끝까지 치료를 받겠다는 응답이 39.5%, 입원하여 편안하게 해주는 간호를 받겠다는 응답이 22.5%, 가정에서 편안하게 해주는 간호를 받겠다는 응답이 32.4%, 가정에서 가족이 돌보겠다는 응답이 5.6%였다.

호스피스 간호를 알고 있는지에 대해 알고 있다는 응답이

82.2%, 모른다는 응답이 17.8%였고, 알게 된 계기로 입원해서 들은 경우가 26.0%, 교회나 성당을 통해서 9.6%, 주위 사람에게 의해 8.2%, 대중 매체를 통해 38.4%였다. 호스피스 간호를 권하면 승낙하겠다는 응답이 20.8%, 승낙하지 않겠다는 응답이 47.3%, 모르겠다는 응답이 31.9%였는데, 승낙하지 않거나 모르겠다는 이유로 암환아를 끝까지 돌보아야 하는 책임감 때문이 16.4%, 미리 포기하는 것 같은 죄책감 때문이 3.6%, 부모가 모든 것을 해야 하기 때문이 40.0%, 호스피스 간호를 잘 모르기 때문이 12.7%였다. 암환아에게 적절한 호스피스 간호 시기에 대해 생명이 6개월 정도 남았을 때가 2.9%, 끝까지 적극적인 치료를 하다가 실패한 때가 31.4%, 편안하게 치료받고 있을 때가 11.4%, 죽음이 임박한 때가 31.4%였다.

#### 암환아 부모의 호스피스 간호 요구

암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 Table 3과 같다.

암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 평균 3.22점(표준편차 0.56점)으로 높은 수준이었으며, 영역별로 보면 신체적 간호 3.59±0.40점, 심리적 간호 3.35±0.63점, 부모 지지 3.00±

Table 2. The Needs of Hospice Care for Children in Parents according to the Cognition

(N=73)

The cognition of hospice care		n (%)	The needs for hospice care	
			Mean ± S.D.	t or F (p)
Does the child know his/her disease?*	Yes.	47 (65.3)	3.30 ± 0.57	1.799
	No.	25 (34.7)	3.06 ± 0.53	(.076)
Did you tell the child about the disease?	Yes.	36 (49.3)	3.30 ± 0.57	1.195
	No.	37 (50.7)	3.14 ± 0.54	(.236)
Why didn't you tell the child about the disease?*	I did.	36 (50.0)	3.30 ± 0.57	0.733
	The child is too young to understand.	21 (29.2)	3.11 ± 0.60	(.572)
	The child would be shocked.	5 (6.9)	2.93 ± 0.71	
	I don't want the child to know.	4 (5.6)	3.22 ± 0.18	
	It would have a bad influence on treatment.	6 (8.3)	3.31 ± 0.34	
Did you tell other children about the child's disease?*	I don't have other children. (a)	10 (14.3)	2.86 ± 0.31	4.113
	Yes. (b)	41 (58.6)	3.36 ± 0.53	(.021)
	No. (c)	19 (27.1)	3.10 ± 0.64	a < b
Why didn't you tell other children about the child's disease?*	I did, or I don't have other children.	51 (75.0)	3.26 ± 0.53	1.913
	Children are too young to understand.	11 (16.2)	3.32 ± 0.57	(.119)
	The children would be shocked.	2 (2.9)	2.50 ± 0.79	
	I don't want the children to know.	3 (4.4)	2.63 ± 0.80	
	It would have a bad influence on treatment.	1 (1.5)	3.47 ± 0.00	
Will you tell the child the fact if he/she can't recover from disease?*	Yes.	4 (5.6)	3.53 ± 0.44	1.822
	No.	44 (61.1)	3.29 ± 0.48	(.169)
	I don't know.	24 (33.3)	3.07 ± 0.69	
What will you do if the child can't recover from disease?	I will do everything to keep the child's life.	28 (38.4)	3.20 ± 0.56	0.449
	I will get the child comfortable care.	26 (35.6)	3.22 ± 0.61	(.719)
	I will follow the decision of the medical team.	16 (21.9)	3.20 ± 0.49	
	I will follow the decision of other family members.	3 (4.1)	3.59 ± 0.57	
What will you do if the relapsed child can't be medically treated?*	I will have the child treated in a hospital until his/her last days.	28 (39.5)	3.11 ± 0.60	2.974
	I will get the child comfortable care in a hospital.	16 (22.5)	3.07 ± 0.59	(.058)
	I will get the child comfortable care at home.	23 (32.4)	3.40 ± 0.47	
	My family will take care of the child at home.	4 (5.6)	3.56 ± 0.56	
Do you know about hospice care?	Yes.	60 (82.2)	3.23 ± 0.55	0.191
	No.	13 (17.8)	3.19 ± 0.64	(.849)
How did you know about hospice care?	I don't know.	13 (17.8)	3.19 ± 0.64	1.749
	I knew about it when admitted.	19 (26.0)	3.03 ± 0.75	(.149)
	I knew about it through church.	7 (9.6)	3.36 ± 0.53	
	I knew about it from people around me.	6 (8.2)	2.93 ± 0.47	
	I knew about it through mass media.	28 (38.4)	3.39 ± 0.31	
Will you get hospice care if necessary?*	Yes.	15 (20.8)	3.33 ± 0.62	0.525
	No.	34 (47.3)	3.24 ± 0.46	(.594)
	I don't know.	23 (31.9)	3.14 ± 0.66	
Why won't you get hospice care?*	I will.	15 (20.8)	3.33 ± 0.62	1.104
	Parents make themselves responsible for the child until his/her last days.	9 (16.4)	3.08 ± 0.39	(.365)
	I feel guilty for the child about giving up his/her treatment.	2 (3.6)	3.32 ± 0.21	
	Parents have to do everything for the child because they know him/her very well.	22 (40.0)	3.28 ± 0.51	
	I don't know about hospice care well.	7 (12.7)	2.90 ± 0.49	
What time is good for the child to get hospice care?*	I don't want hospice care.	16 (22.9)	3.22 ± 0.44	1.680
	After the doctor says that the child will live for only 6 months.	2 (2.9)	3.29 ± 0.33	(.165)
	After all medical treatments for the child fails.	22 (31.4)	3.48 ± 0.43	
	When the child gets quietly treated.	8 (11.4)	3.23 ± 0.44	
	When the end of the child's life is near.	22 (31.4)	3.07 ± 0.68	

\*Missing data isn't included by the values.

Table 3. The Needs of Hospice Care for Children in Parents (N=73)

	Mean±S.D.	Min.-Max.	Rank
Child's physical care	3.59±0.40	2.50-4.00	
1. Pain control	3.85±0.36	3.00-4.00	1
2. Nutrition care	3.67±0.50	2.00-4.00	4
3. Personal hygiene care	3.18±0.79	0.00-4.00	6
4. Physical symptoms care	3.67±0.50	2.00-4.00	4
Child's emotional care	3.35±0.63	1.40-4.00	
5. Caring for fear of death	3.78±0.61	0.00-4.00	2
6. Caring for grief	3.71±0.51	2.00-4.00	3
7. Religious help	3.16±1.01	0.00-4.00	7
8. Helping be with siblings	2.99±1.21	0.00-4.00	12
9. Helping bid farewell to family	3.10±1.18	0.00-4.00	9
The care related sibling	2.88±1.23	0.00-4.00	
10. Caring for fear of death	2.92±1.27	0.00-4.00	14
11. Caring for grief	2.88±1.25	0.00-4.00	15
12. Counseling for siblings	2.85±1.26	0.00-4.00	16
Parent's support	3.00±0.87	0.00-4.00	
13. Information about funeral rites	2.82±1.07	0.00-4.00	17
14. Religious help	2.97±1.00	0.00-4.00	13
15. Caring for grief	3.04±1.06	0.00-4.00	10
16. Handling marital conflict	3.01±1.02	0.00-4.00	11
17. Counseling for parents	3.16±0.93	0.00-4.00	7
Total	3.22±0.56	1.29-4.00	

0.87점, 형제자매 간호 2.88±1.23점의 순이었다.

문항별로 살펴보면, 암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 통증 관리(신체적 간호 영역), 암환아의 죽음에 대한 두려움 관리(심리적 간호 영역), 암환아의 슬픔 관리(심리적 간호 영역), 영양 관리(신체적 간호 영역), 신체적 증상 관리(신체적 간호 영역) 등의 순이었다.

**암환아 부모의 일반적 특성에 따른 호스피스 간호 요구**

일반적 특성에 따른 암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 Table 1과 같다. 부모의 호스피스 간호 요구는 자녀 수에 따라 유의한 차이가 있어서 자녀가 두 명인 경우에 한 명인 경우보다 유의하게 높았다(p=.014). 그러나 그 외의 특성에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

**암환아 부모의 호스피스 인식에 따른 호스피스 간호 요구**

암환아 부모의 호스피스 인식에 따른 호스피스 간호 요구는 Table 2와 같다. 부모의 호스피스 간호 요구는 다른 자녀에게 질병을 알려주었는지에 따라 유의한 차이가 있어서 다른 자녀에게 질병을 알려준 경우에 다른 자녀가 없는 경우보다 유의하게 높았다(p=.021). 그러나 그 외의 특성에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

**논 의**

본 연구에서 암환아는 자기 질병을 알고 있는 경우가 65.3%였고, 부모가 암환아에게 알려준 경우가 49.3%였다. 부모는 암환아가 너무 어려 이해할 수 없거나 충격 받을 것 같아서 질병을 알려주지 않았지만, 이때에도 일부 암환아는 알고 있었다. 많은 부모가 아동의 심리적 충격을 염려하여 정확한 사실을 알려주기를 꺼려 하지만, 모르는 것에 대한 두려움이 아는 것에 대한 두려움보다 크므로(Wong, 1999), 아동의 이해 수준에 맞게 진실을 말해주는 것이 필요하다.

특히 암환아의 회복이 불가능할 때 알려주겠다는 응답이 5.6% 밖에 되지 않았다. 부모는 아동이 이해하지 못할 것이라고 생각하여, 회복 불가능이나 죽음 등 부정적인 상황을 알려주는 것을 주저한다. 또한 부모 자신이 아동의 질병 악화나 죽음을 삶의 위기로 보기 때문에, 정확한 사실을 알려주는 과정을 큰 스트레스로 인식하여 피하려고 한다(Lee, 1990).

그러나 아동이 심각한 질병 상태일 때에도 개방적인 의사소통을 유지하는 것이 중요한데, 정직한 의사소통은 가족 구성원의 신뢰를 의미하기 때문이다(Ross-Alaolmolki & Heinzer, 2001). 아동은 믿고 의지하는 부모로부터 직접 설명을 들어서 사실을 알아야 한다. 아동이 우연히 사실을 알게 된 경우에는 자신이 알고 있음을 표현해야 할지 고민하고, 사실을 오해하여 그릇된 믿음을 가질 수 있다(Ross-Alaolmolki & Heinzer, 2001). 따라서 부모는 위기 상황에서도 자녀와 개방적인 의사소통을 유지하도록 노력해야 한다. 부모 역시 심리적 갈등과 고통이 크기 때문에, 개방적으로 의사소통하는 새로운 방식을 배우고 연습하는 데에 도움이 필요하며, 아동과 가족을 가까이에서 돌보는 간호사가 이러한 부모의 노력을 지지하고 격려해야 한다.

암환아의 상태가 호전되지 않을 때 생명 유지를 위한 모든 노력을 다하겠다는 부모의 응답이 가장 많았으나, 편안하게 해주는 간호를 받겠다는 응답도 많았다. 또한 암환아의 상태 악화로 치료가 불가능할 때 입원하여 끝까지 치료를 받겠다는 응답이 가장 많았으나, 편안하게 해주는 간호를 받겠다는 응답도 많았다. 즉 아동의 상태가 악화되었을 때 부모는 아동의 불편을 줄이고 안위를 증진시켜서 고통 없이 편안하게 해주기를 원함(Wong, 1999)을 확인할 수 있었다.

그러나 호스피스 간호를 권하면 승낙하겠다는 부모는 20.8%에 불과하였는데, 호스피스 간호를 승낙하지 않거나 모르겠다는 이유로 암환아를 끝까지 돌보아야 한다는 책임감, 미리 포기하는 것 같은 죄책감 등을 들었다. 부모는 대부분 아동의 건강과 질병에 대한 책임이 자신에게 있다고 인식하며, 아동이 아플

때 심한 죄책감을 느끼고, 모든 노력을 다하려는 태도를 갖는다 (Pott & Mandleco, 2002). Kang 등(2004)은 조혈모세포이식을 받는 환자보다 가족의 스트레스가 더 높았음을 보고하며, 가족을 위한 간호 중재의 필요성을 강조하였다. 즉 간호사는 암환아를 간호할 때 부모와 가족의 간호 요구에 세심한 주의를 기울여야 할 것이다.

그런데 많은 부모가 호스피스를 알고 있고, 암환아의 치료가 불가능할 때 편안하게 해주는 간호를 받겠다고 응답했음에도 불구하고, 호스피스 간호를 원하면 승낙하겠다는 경우는 매우 적었다. 이러한 결과는 부모가 호스피스 간호에 대한 정확한 지식 없이 부정적인 선입견으로 거부감을 갖기 때문일 수 있다(Kang & Kim, 2003). 호스피스를 알게 된 계기로 대중매체와 입원한 후를 가장 많이 들었는데, 호스피스에 대해 피상적인 정보만 갖고 있거나 최근에서야 알게 되어 정확하게 인식하지 못했기 때문으로 생각된다. 또한 아동의 예후가 나쁘지 않을까 걱정하면서도 완전한 회복이라는 긍정적인 결과만 생각하려는 부모의 복잡한 심리에서 기인한 것일 수 있다. 아동은 성인에 비해 치료 결과가 좋은 편이어서(Kim & Lee, 2000), 아동의 치유에 대한 기대가 큰 부모는 호스피스 간호가 필요한 경우에도 이를 거부할 수 있다.

암환아에게 적절한 호스피스 간호 시기에 대해 많은 부모가 적극적인 치료를 하다가 실패한 후와 죽음이 임박한 때를 들었다. 암환아가 통증을 덜 경험하고 편안한 임종을 맞이하기 위해서는 적절한 시기에 호스피스 간호를 제공받아야 한다. 앞으로의 삶이 조금밖에 남지 않았을 때 호스피스 간호를 시작하면 통증과 신체 증상을 적절하게 관리하기가 어렵다. 또한 암환아와 가족은 임종과 사별을 제대로 준비하지 못하여 삶의 마지막 순간을 편안하고 충실하게 보내지 못한다(Kang & Kim, 2003). 따라서 적절한 시기에 적합한 호스피스 간호를 받기 위해서 사전에 부모에게 아동 호스피스에 대한 정확한 정보를 제공하여 최선의 선택을 하도록 해야 한다.

본 연구에서 암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 높은 수준이었고, 신체적 간호, 심리적 간호, 부모 지지, 형제자매 간호 영역의 순이었다. 이는 아동의 건강 문제 및 돌봄에 관한 요구가 가족의 정서적 지지에 대한 요구보다 높았던 Ericksson과 Lauri (2000), Lee (2002)의 연구 결과와 일관된다. 부모는 자신의 슬픔이나 갈등 관리, 종교적 도움, 상담에 대한 요구보다 암환아의 신체적, 심리적 관리에 대한 요구가 높았다. 호스피스 간호는 부모의 요구를 기초로 이루어져야 하므로, 암환아의 신체적 관리에 소홀함이 없어야 한다.

그러나 부모 지지에 대한 간호 요구도 높은 편이었고, 가족

의 스트레스가 대상자보다 높았던 선행 연구 결과(Kang et al., 2004)를 고려하면, 부모를 위한 간호의 중요성을 간과할 수 없다. 형제자매 간호에 대한 요구는 다른 항목에 비해 상대적으로 낮았으나, 형제자매 역시 심리적인 어려움을 경험함을 기억해야 한다. 형제자매는 암환아가 걸린 질병에 걸리지 않을까 두려워하고, 외로움을 느끼며, 슬퍼하고, 질투심과 죄책감이 복합된 혼란 상태에 놓이지만, 부모의 근심을 더할 것이라는 걱정 때문에 이러한 이야기를 하지 않을 수 있다(Craft-Rosenberg, 2001). 따라서 부모는 다른 자녀에게도 도움이 필요함을 인식해야 하고, 간호사는 부모가 다른 자녀를 지지하도록 격려해야 한다.

부모의 호스피스 간호 요구는 자녀 수에 따라 유의하게 달라서 자녀가 두 명인 경우에 한 명인 경우보다 유의하게 높았다. 암환아 외에 다른 자녀가 있을 때 부모는 그 자녀의 슬픔과 심리적 고통에도 관심을 기울이고 지지해야 하므로(Wong, 1999), 호스피스 간호에 대한 요구가 컸으리라 생각된다. 호스피스 간호 요구가 다른 자녀에게 질병을 알려주었는지에 따라 유의하게 달라서 다른 자녀에게 질병을 알려준 경우에 다른 자녀가 없는 경우보다 유의하게 높았던 결과도 이와 맥락을 같이 한다.

부모의 호스피스 간호 요구는 그 외의 일반적 특성과 호스피스 간호 인식에 따라 유의한 차이가 없었다. 자녀가 입원한 동안에 부모는 완치를 기대하며 치료에 집중하지만(Kang & Kim, 2003; Yu, 1999), 자녀가 사망한 후에는 과거를 떠올리며 호스피스 간호의 필요성을 새로 인식하기도 한다. 또한 암환아와 다른 자녀에게 질병 상태를 알려주는 것은 호스피스 간호 과정의 일부로, 호스피스 간호 요구가 높은 부모는 자녀에게 질병 상태를 알리고 다가올 변화에 준비하도록 한다. 그러나 본 연구에서 암환아의 상태와 암환아에게 질병을 알려주었는지 여부에 따른 호스피스 간호 요구의 차이가 없었다. 암환아 부모의 호스피스 간호 요구가 전반적으로 높았기 때문에, 차이가 유의하지 않았던 것으로 생각된다. 추후 대상자수를 늘린 반복 확대 연구를 통해 아동의 상태와 호스피스 간호 요구 간의 관련성을 파악해 볼 필요가 있다.

본 연구는 연구 주제의 특성으로 표본 수가 제한되어 대상자 수가 적다는 제한점이 있으며, 결과를 일반화하는 데에 한계가 있다. 이로 인해 암환아 부모의 일반적 특성과 호스피스 간호 인식에 따른 호스피스 간호 요구의 차이가 명확하게 드러나지 못했을 것이라고 생각된다. 또한 우리나라 암환아 부모를 위한 호스피스 간호 인식과 요구 측정 도구가 아직 개발되지 못하여 표준화된 도구를 사용하지 못한 점도 본 연구의 제한점으로 작용한다. 추후 반복 확대 연구를 통해 본 연구에서 사용한 도구를 수정하고 보완하여 신뢰도와 타당도가 높은 호스피스 간호

인식과 요구 도구를 개발하고, 이를 통해 일반적 특성과 인식의 차이에 따른 부모의 호스피스 간호 요구를 정확히 파악하여야 할 것이다.

## 결론 및 제언

본 연구는 암환아와 가족에게 적합한 호스피스 간호를 제공하기 위해서 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 파악하고자 실시하였다. 본 연구에서 암환아 부모 73명을 대상으로 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 측정하였고, 수집된 자료는 SPSS/WIN 프로그램을 이용하여 분석하였다. 연구 결과는 다음과 같다.

부모가 암환아에게 질병을 알려준 경우가 49.3%이었고, 회복이 불가능할 때 알려줄 것이라고 응답한 경우가 5.6%이었다. 암환아의 상태 악화로 치료가 불가능해도 입원하여 끝까지 치료를 받겠다는 응답이 39.5%이었고, 암환아에게 적절한 호스피스 간호 시기에 대해 치료에 성공하지 못한 후가 31.4%, 죽음이 임박한 때가 31.4%이었다.

암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 높은 수준이었고, 신체적 간호 요구가 가장 높았으며, 문항별로는 통증 관리, 암환아의 죽음에 대한 두려움 관리, 암환아의 슬픔 관리, 영양 관리, 신체적 증상 관리 등의 순이었다.

암환아 부모의 호스피스 간호 요구는 자녀가 두 명인 경우에만 한 명인 경우보다 높았고, 다른 자녀에게 질병을 알려준 경우에 다른 자녀가 없는 경우보다 유의하게 높았으나, 기타 일반적 특성과 호스피스 간호 인식에 따라서는 유의한 차이가 없었다.

이상의 결과로 암환아 부모의 호스피스 간호에 대한 인식은 충분하지 못하나, 호스피스 간호 요구는 높으며, 특히 암환아의 신체적 간호에 대한 요구가 높음을 알 수 있다. 따라서 암환아를 간호하는 간호사는 부모의 호스피스 간호에 대한 인식과 요구를 토대로 적합한 간호를 계획해야 할 것이다.

이를 기초로 암환아와 가족의 호스피스 간호를 위한 간호 실무, 연구, 교육에 대해 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 호스피스 간호에 대한 암환아와 부모의 인식을 높이는 교육 프로그램을 제공해야 한다.

둘째, 대상자를 확대하여 다양한 질병 과정과 치료에 따른 호스피스 요구를 파악하는 반복 확대 연구가 필요하다.

셋째, 간호사를 대상으로 암환아와 가족의 호스피스 간호의 중요성을 인식시킴으로써, 효과적인 중재 방법의 마련과 실시를 촉진해야 한다.

## 참고문헌

- Ahn, H. S. (2004). *Pediatrics*. Seoul: Daehan Gyogwaseo.
- Ban, J. Y., Park, H. R., & Sohng, K. Y. (2005). Hope and related variables in patients undergoing hemopoietic stem cell transplantation for leukemia. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 5, 116-125.
- Bok, J. N., Sohng, K. Y., & Park, H. J. (2005). Quality of life and family burden in hemopoietic stem cell transplantation recipients. *Journal of Korean Oncology Nursing*, 5, 136-145.
- Craft-Rosenberg, M. (2001). Sibling adaptation counseling. M. Craft-Rosenberg, & J. Denehy, (Ed.), *Nursing interventions for infants, children and families*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patient's relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15.
- Kang, H. R., Hong, Y. J., Hwang, K. A., Park, M. R., Chun, S. S., & Lim, N. Y. (2004). Stress and emotional status of patients undergone hematopoietic stem cell transplantation and their families. *Korean Journal of Rehabilitation Nursing*, 7, 115-126.
- Kang, K. A., & Kim, S. J. (2003). The present and future of children's hospice care in Korea. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 9, 190-197.
- Kang, K. A., Sim, S. Y., & Kim, S. J. (2005). Development of a tool to measure the need for child hospice care in families of children with cancer. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 11, 72-82.
- Kim, B. H., Kim, M. S., Kim, H. K., Jeong, T. J., Tak, Y. R., Kim, H. R., et al. (1999). Development of an education program for hospice care and its performance. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 29, 576-584.
- Kim, H. K., Cho, B., Chung, N. G., Jeong, D. C., Jang, P. S., Kim, S. Y., et al. (2002). Two hundred cases of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in children: Single center study. *Korean Journal of Hematopoietic Stem Cell Transplantation*, 7, 63-71.
- Kim, K. J., & Lee, H. (2000). Hematopoietic stem cell transplantation in children. *Hanyang Journal of Medicine*, 20(2), 23-35.
- Korean Statistical Information Service. (2008). *The statistics about the cause of death in 2006 year*. <http://www.kosis.kr/>
- Lee, J. H. (1990). *The nursing care of the child who is terminally ill or dying*. Seoul: Ehwa Women's University Nursing Science Institute.
- Lee, S. Y., & Park, H. R. (2006). Depression and depression relating variables in hemopoietic stem cell transplantation recipients with leukemia. *Journal of Korean Academy of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 89-98.
- Lee, Y. S. (2002). *The development of needs assessment tool for family of BMT (bone marrow transplantation) patients*. Unpublished ma-



- ster's thesis, Hanyang University, Seoul.
- Martinson, I. (1999). Children's hospice care: Emotional and social support for children and their families. *Children's Hospice International Conference*.
- Moon, J. S. (1997). *Nursing research*. Seoul: Shinkwang.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D., Douglas, S. M., & Smith, B. (1994). Physical distress and depressive symptomatology among children with cancer. *Children's Health Care*, 23, 167-179.
- Pott, N. L., & Mandelco, B. L. (2002). *Pediatric nursing: Caring for children and their families*. New York, NY: Delmar.
- Ross-Alaolmolki, K., & Heinzer, M. M. (2001). Grief work facilitation. M. Craft-Rosenberg, & J. Denehy, (Ed.), *Nursing interventions for infants, children and families*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Shin, H. J. (2003). *Development of teaching materials for families of children with hemopoietic stem cell transplantations*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Shin, H. J. (2006). *Development of standards of nursing practice and nursing activity for hematopoietic stem cell transplantation patients*. Unpublished master's thesis, Yonsei University, Seoul.
- Wong, D. L. (1999). *Whaley & Wong's Nursing care of infants and children*. (6th ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Yong, J. S., Ro, Y. J., Han, S. S., & Kim, M. J. (2001). A comparison between home care nursing interventions for hospice and general patients. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 31, 897-911.
- Yu, C. J. (1999). The treatment of cancer in children and their needs for hospice. *Children's Hospice International Conference*.