

Original Article

아동 호스피스·완화의료에 대한 아동병동 간호사의 인식과 지식

유 주 연·방 경 숙*

서울대학교 간호대학 박사과정, *서울대학교 간호대학

Pediatric Nurses' Perception and Knowledge about Pediatric Hospice Palliative Care

Juyoun Yu, R.N., M.S.N. and Kyung-Sook Bang, R.N., Ph.D.*

Doctoral Student, College of Nursing, Seoul National University, *College of Nursing, The Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul, Korea

Purpose: The aim of this study was to investigate pediatric nurses' perception and knowledge about pediatric hospice and palliative care. **Methods:** A cross-sectional descriptive study was conducted with 132 nurses who are stationed in pediatric wards and intensive care units. The participants were requested to fill out a questionnaire comprising 23 items for perception and 20 items for knowledge. Data were collected after obtaining written consent. Data were analyzed using SPSS 21.0. **Results:** Participants perceived difficulties in pediatric hospice palliative care, especially communication with patients and their families. The differences of perception among participants were observed according to pediatric hospice and palliative care experience, but not general characteristics. Participants' knowledge was 8.83 ± 2.64 . Nurses who work in a ward showed higher level of knowledge about pediatric hospice/palliative care. **Conclusion:** An education program should be developed and provided to pediatric nurses to improve their perception and knowledge about pediatric hospice/palliative care.

Key Words: Hospice and palliative care nursing, Child, Nurses, Perception, Knowledge

서 론

1. 연구의 필요성

초창기 호스피스는 임종을 앞둔 환자가 죽음을 자연스러운 삶의 과정으로 수용하고 통증조절을 통해 질적인 삶을 유지하는 것에 초점을 두었다. 여기에 '생명을 위협하는 질환을 가진 환자의 신체적, 정신·사회적, 영적 문제를 예방하거나 줄임으로써 환자와 가족의 삶의

질을 유지하고자 노력하는' 완화의료 철학(1)이 접목되면서 호스피스·완화의료라는 개념이 자리를 잡게 되었다. 최근의 호스피스·완화의료는 질병을 진단받는 순간부터 시작되는 고통을 완화하고 삶의 질을 향상시키고자 하는 모든 활동을 포함하는 개념으로 그 의미가 확장되었다(2,3). 이는 질병 치료라는 신체적인 결과만이 아니라 환자의 삶의 질과 정신적, 영적 건강에도 관심을 갖기 시작한 사회적 분위기와 맥락을 같이한다고 할 수 있다. 최근에는 진단 초기에 완화의료를 받은 암

Received June 22, 2015, Revised August 3, 2015, Accepted August 18, 2015

Correspondence to: Kyung-Sook Bang
College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea
Tel: +82-2-740-8819, Fax: +82-2-765-4103, E-mail: ksbang@snu.ac.kr

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

환자의 삶의 질과 기분이 표준치료를 받은 환자들보다 더 높게 나타났다는 실험연구 결과들이 보고되어 완화의료의 실제 효과에 대한 과학적 근거도 뒷받침되고 있다(4,5).

아동 호스피스·완화의료의 대상 질환으로는 질병으로 인한 아동 사망원인 1위인 소아암뿐 아니라 심장질환과 선천성 기형, 중추 신경계 질환, 퇴행성 질환, 낭포성 섬유증식증 또는 각종 희귀질환들과 각종 사고로 인한 경우도 해당한다. 또한 최근에는 태아가 치명적인 상태임을 진단받고도 출산하기 원하는 부모들에게 주어지는 주산기 및 신생아기 완화의료에 대한 관심도 시작되고 있다(6-8). 그렇지만 아직 국내에서는 확장된 호스피스·완화의료 개념이 제대로 정립되지 않아, 국가 차원의 암관리사업의 완화의료 개발도 주로 성인 말기 암환자 위주로 이루어지고 있다(9). 더욱이 국내에는 아동 전문 호스피스 병동이 하나도 없는 실정으로, 아동의 호스피스·완화의료에 대한 관심이 성인에 비해 부족함을 알 수 있다(6).

일반적으로 아동의 죽음은 자연스러운 노화과정에 따른 사망이 아니라는 점에서 부자연스럽고 비극적인 사건으로 여겨진다(6,10). 또한 아동은 사회적으로 희망과 미래로 간주되는 경향이 있어 죽음과 관련하여 생각하는 것을 피하게 만든다(8). 이렇듯 아동의 죽음은 쉽게 받아들여지지 않기 때문에 임종 직전까지도 생명연장을 위한 적극적인 치료를 지속하는 경우가 많다(7,8,11). 아동 호스피스·완화의료의 또 다른 특성은 아동의 발달 단계에 맞춘 개별적인 돌봄 제공이 필요하다는 점이다. 죽음이라는 개념을 다루거나 통증을 사정, 평가할 때 아동의 발달 단계를 고려한 접근이 필요하고(6,7), 아동의 의사 결정을 어느 수준까지 인정하고 반영할 것인지에 대한 합의가 이루어지지 않았기 때문이다(8).

성인과 다른 아동 호스피스·완화의료의 특성은 아동 호스피스·완화의료의 보편화되는데 여러 가지 장벽으로 작용하기도 한다. 호스피스·완화료를 ‘더 이상 희망이 없어 치료를 포기한다’는 의미로 받아들이는 경우 부모들은 자신의 아이가 호스피스·완화료를 받는 것에 거부감을 가지게 된다(6,12). 이러한 인식은 종종 의료진에게서도 나타나 적절한 호스피스·완화료를 제공하기 어렵게 만들기도 한다(11,13,14). 더욱이 아동의 발달 단계에 맞추어 아동 호스피스·완화료를 제공할 수 있는 전문가와 표준화된 교육이 부족한 실정이다(11,13-15).

최근 아동 호스피스·완화의료 관련 현황과 교육 프

로그램에 대한 여러 연구들이 수행되고 있다. 그 중 몇몇 연구 결과는 아동 호스피스·완화의료 제공자들이 호스피스·완화의료에 대해 성인의 그것과는 다르게 인식하고 있음을 보여주었다(11,16). Davies 등(16)은 의료진들이 호스피스·완화료를 제공하는데 있어 장애물이라고 인식하는 문항이 아동과 성인에서 차이를 보였음을 밝혀내었고, 국내 연구 중에서 아동 호스피스·완화의료 교육에 참석한 간호사와 교수, 학생을 대상으로 수행된 Kang 등(11)의 연구도 이와 유사한 결과를 나타냈다. 그러나 실제 아동을 돌보는 간호사만을 대상으로 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식과 지식을 확인한 연구는 없었다.

간호사는 24시간 가장 가까이에서 환자와 가족을 돌보는 의료진으로서 호스피스·완화의료 제공의 주요 역할을 할 수 있는 위치에 있다. 본 연구에서는 아동 호스피스·완화의료 전문 병동이 없는 실정에서 아동병동 임상 현장의 간호사들이 아동 호스피스·완화의료에 대해 어떻게 인식하고 어느 정도의 지식을 가지고 있는가를 알아보고, 향후 아동 호스피스·완화의료와 관련된 중재와 정책 마련에 기초 자료를 제공하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 아동병동 간호사의 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식과 지식 정도를 파악하고자 하는 것으로 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 아동병동 간호사의 호스피스·완화의료에 대한 인식 정도를 확인하고 대상자의 특성에 따른 차이를 비교한다.
- 아동병동 간호사의 호스피스·완화의료에 대한 지식 정도를 확인하고 대상자의 특성에 따른 차이를 비교한다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구의 설계는 아동 환자와 가족을 돌보는 간호사의 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식과 지식을 알아보기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상

본 연구의 대상자는 서울시내 일개 대학병원의 어린이병원 간호사로, 그 중 아동 호스피스·완화의료의 대상 질환을 가진 환자를 비교적 자주 접하게 되는 내과계 병동(혈액종양 병동, 일반내과 병동, 신경내과 병동)과 소아 중환자실, 신생아 중환자실에 근무하는 간호사

를 대상으로 하였다. 이곳에 근무하는 간호사 총 145명에게 설문지를 배부하였고, 회수되지 못하거나 무응답이 많은 설문지를 제외하여 총 132부를 최종 분석에 사용하였다.

3. 연구 도구

본 연구 대상자의 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 인식 측정도구는 2012년 ELNEC (End-of Life Nursing Education consortium) pediatric palliative care의 교육자료에 수록된 Healthcare Professional: Palliative Care Questionnaire (17)를 도구 사용 허가를 요청한 후 번역, 역 번역의 과정을 거쳐 사용하였다. 이 도구는 총 23개 문항으로 이루어졌고, 요인분석을 통해 하위 항목을 ‘아동 호스피스 · 완화의료의 어려움’ 관련 8문항, ‘지원과 편안함’ 관련 9문항, ‘간호서비스’ 관련 6문항으로 구분하였다. 도구는 ‘매우 그렇다’, ‘대체로 그렇다’, ‘대체로 그렇지 않다’, ‘전혀 그렇지 않다’의 4점 Likert 척도로 구성되어 있다. 본 연구에서 도구의 하위영역별 신뢰도는 아동 호스피스 · 완화의료의 어려움에 대한 Cronbach’s alpha=0.68, 지원과 편안함의 Cronbach’s alpha=0.70, 간호서비스의 Cronbach’s alpha=0.62였다.

The Palliative Care Quiz for Nursing (PCQN)은 영국, 캐나다, 호주, 대만, 일본, 네덜란드 등에서 많이 사용되어 왔던 도구(18)로, 본 연구에서 대상자의 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 지식을 측정하기 위해 도구개발자의 허락을 받아 PCQN의 한국어 버전을 이용하였다. ‘철학과 원칙’ 관련 4문항, ‘돌봄의 정신사회적 측면’ 관련 3문항, ‘통증과 증상관리’ 관련 13문항으로 이루어져 있고 문항별로 ‘맞다’, ‘틀리다’, 그리고 ‘모르겠다’를 선택하도록 되어있다. 원 도구의 KR-20은 0.78이었고, 한국어 버전의 CVI는 0.85이었다(18). 정답은 1점, 오답과 ‘모르겠다’는 0점 처리하였다. 본 연구에서의 Cronbach’s alpha는 0.77이었다.

4. 자료수집 기간과 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2015년 3월 24일부터 2015년 4월 8일까지로, 먼저 연구자 소속 기관의 IRB 승인을 받은 후(E1405/002-002) 어린이병원의 내과계 병동(혈액종양 병동, 일반내과 병동, 신경내과 병동) 3곳과 신생아 중환자실, 소아 중환자실을 방문하여 연구의 목적에 대해 설명하였다. 연구 참여에 동의하는 간호사에게 서면 동의를 받은 후 설문지를 배부하였으며, 각 병동에 설문지 수거를 담당하는 간호사를 두어 작성된 설문지

를 수거하였다.

5. 자료분석 방법

자료는 SPSS Statistic 21을 이용하여 분석하였다. 대상자의 특성, 인식과 지식의 정도는 기술적 통계를 이용하여 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 나타내었고, 대상자의 특성에 따른 인식과 지식의 차이는 t-test와 ANOVA, Scheffe 검정을 이용하여 분석하였다.

결 과

1. 대상자의 특성

연구 대상자의 일반적 특성은 Table 1과 같다. 대상자

Table 1. Characteristics of Participants (N=132).

Variables	n or range	% or M±SD
Offspring*		
Yes	19	14.5
No	112	85.5
Academic background*		
Associate’s degree	12	9.2
Bachelor’s degree	100	76.3
Over master’s degree	19	14.5
Religion*		
None	75	57.3
Protestant	26	19.8
Catholic	18	13.7
Buddhist	12	9.2
Current workplace		
Ward	47	35.6
ICU	85	64.4
Working experience in pediatric ward (month)		
	Min:2 ~ Max:225	51.63±47.12
Less than 3 years	64	48.5
3 ~ 5 years	23	17.4
5 ~ 10 years	33	25.0
Over 10 years	12	9.1
Experience of patient’s death within 3-year		
Yes	92	69.7
No	40	30.3
Experience of care for dying patient within 3-year		
Yes	80	60.6
No	52	39.4
Experience of attending education program on palliative care		
Yes	16	12.1
No. of program	Min:1 ~ Max:2	1.18±0.41
No	116	87.9

ICU: Intensive Care Unit, *Missing data is not included.

중 자녀가 있는 경우는 14.5% 이었고, 학사학위 소지자가 76.3%로 가장 많았다. 종교는 57.3%가 무교라고 답해 종교를 가지고 있는 경우(42.7%)보다 많았고, 현재 근무지는 병동 근무가 35.6%, 중환자실 근무가 64.4%이었다. 아동병동 임상경력은 최소 2개월에서 최대 225개월(18.75년)로 평균 51.63±47.12개월(4.3±3.9년)이었고, 3년 이하 근무자가 48.5%로 가장 많았으며, 5년~10년 근무자 25.0%의 순이었다.

아동 호스피스·완화의료에 대한 경험과 관련하여서는 최근 3년 이내에 환자의 죽음을 경험한 적이 있는 대상자가 69.7%, 임종을 앞둔 환자를 간호한 경험이 있는 대상자가 60.6%인 것으로 나타났다. 호스피스·완화의료 관련 교육 참석여부는 16명(12.1%)이 교육을 받은 적이 있다고 하였으며, 최소 1회에서 최대 2회(1.18±0.41회)의 교육에 참석한 것으로 답하였다.

2. 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식

대상자의 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식은, 하위 영역별로 ‘아동 호스피스·완화의료의 어려움’에 대한 문항평균이 2.72±0.33점으로 가장 높게 나타났고, ‘지원과 편안함’ 관련 2.33±0.34점, ‘간호서비스’ 관련 1.92±0.36점의 순서로 인식의 정도가 나타났다(Table 2). 전체 문항 중 대상자들이 가장 높게 인식한 문항은 모두 ‘아동 호스피스·완화의료의 어려움’에 대한 문항으로, “나는 누군가 사망했을 때, 화가 난 환자와 가족을 대하는 것이 어렵다고 느낀다”(3.15±0.64), “나는 임종 단계에 있는 환자/가족을 편안하게 해 주는 말을 찾기가 어렵다고 느낀다”(3.02±0.53), “나는 죽어가는 아이 또는 가족에게 잘못된 것을 말하게 되는 것이 두렵다”(2.95±0.59)의 순서로 나타났다. 반대로 가장 낮은 인식을 보인 문항은 지원과 편안함에 대한 문항 중 “나는

Table 2. Participants' Perception on Pediatric Hospice/Palliative Care (N=132).

Items	Mean of items*
Difficulties of pediatric hospice/palliative care (8)	2.72±0.33
6. I find it difficult to deal with angry patients and families when someone is dying.	3.15±0.64
3. I find it difficult to find the words to comfort patients/families at the end of life.	3.02±0.53
4. I am afraid that I will say the wrong thing to a child who is dying, or to a family member.	2.95±0.59
12. There are many barriers to providing quality of care to dying infants and children.	2.82±0.58
8. Medical orders are often insufficient to control symptoms at the end of life.	2.64±0.63
11. The acuity of my patients often prevents me from providing quality care to the dying patients.	2.61±0.68
9. I frequently cannot determine what the goals of care are for patients in my care.	2.31±0.67
10. I frequently do not know whether a child has less than six months to live.	2.22±0.69
Support and easiness (9)	2.33±0.34
20. I would like to attend continuing education programs on palliative care for infants and children.	2.88±0.62
16. Physicians regularly and adequately discuss prognosis with patients and families.	2.65±0.60
23. I feel comfortable knowing when a child should be referred for palliative care.	2.58±0.70
19. I would like some resources to help me provide palliative care.	2.55±0.75
22. I feel comfortable knowing when a child should be referred for hospice care.	2.52±0.72
21. I have someone at work I can contact to support me when working with difficult palliative care/end of life situations.	2.40±0.78
5. I feel comfortable talking with providers about a child's palliative care needs.	2.34±0.62
18. I regularly refer patients/families to the social worker for counseling and emotional concerns.	1.61±0.67
17. I regularly refer patients/families to the chaplain, clergy or rabbi, for spiritual distress or support.	1.47±0.64
Nursing services (6)	1.92±0.36
15. Families often ask me if their child is going to “get better” when he or she is clearly dying.	2.89±0.63
7. I feel knowledgeable about controlling symptoms at the end of life and providing comfort.	2.07±0.60
14. I provide treatments/interventions more than 3 times a week that I consider futile.	1.87±0.74
2. I regularly have discussions with child's family about the patient's poor prognosis or impending death.	1.64±0.57
13. I take care of children more than 3 times a week that should not be resuscitated.	1.53±0.66
1. I regularly have discussion with patients/parents about death and dying.	1.49±0.53

*Values give are Mean±SD.

영적인 고통 해소 또는 지지를 위해 주기적으로 환자/가족을 성직자에게 보낸다”(1.47±0.64)였다. 그 다음으로 낮은 인식을 나타낸 두 문항은 ‘간호서비스’에 해당하는 문항으로 “나는 주기적으로 환자/가족과 함께 죽음에 대해 이야기한다”(1.49±0.53), “나는 심폐소생술을 하지 말아야 하는 환자를 일주일에 3번 이상 간호하고 있다”(1.53±0.66)의 순서로 나타났다.

대상자의 자녀유무, 학력, 종교, 현 근무지, 아동병동 임상경력과 같은 일반적 특성에 따른 인식의 차이는 보이지 않았다(Table 3). 그러나 최근 3년 이내 환자의 죽음을 경험한 적이 있거나(t=3.758, P<0.001) 임종이 임박한 환자를 돌본 경험이 있는 경우(t=4.714, P<0.001)는 그러한 경험이 없는 경우에 비해 아동 호스피스 · 완화의료의 ‘간호서비스’에 대한 인식이 높은 것으로 나타났다. 그리고 최근 3년 이내 호스피스 · 완화의료 관

련 교육을 받은 경우에 ‘아동 호스피스 · 완화의료의 어려움’에 대한 인식이 높은 것으로 나타났다(t=2.312, P=0.022).

3. 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 지식

PCQN 한국어 버전으로 측정된 대상자의 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 지식 총점의 평균은 20점 만점에서 8.83±2.64점(최소 2점~최대 16점)으로 나타났다. 50% 이상의 정답률을 가진 항목은 8개 문항에 불과하였고, 15% 미만의 정답률을 보인 경우도 최하 7.6%에서 14.4%까지 4개 문항에 달했다. 하위영역 별로는 ‘통증과 증상관리’에 대한 13개 문항의 정답률이 44%, ‘철학과 원칙’(4개 문항)에 대해서 39%, ‘돌봄의 정신사회적 측면’(3개 문항)이 45%의 정답률을 나타내었다(Table 4). 전체 문항 중 “임종 시 환자가족이 환자 곁을 지키는

Table 3. Comparisons Participants' Perception on Pediatric Hospice/Palliative Care according to Characteristics* (N=132).

Variables	n	Difficulties of pediatric hospice/palliative care		Support and easiness		Nursing services	
		Mean±SD	t or F (P)	Mean±SD	t or F (P)	Mean±SD	t or F (P)
Offspring*							
Yes	19	21.79±3.06	0.450	21.44±2.08	0.501	11.22±2.09	0.947
No	112	21.46±2.30	(0.657)	21.14±2.43	(0.617)	11.71±2.06	(0.345)
Academic background*							
Associate degree	12	20.75±2.07		19.18±0.72		11.75±2.60	
Bachelor's degree	100	21.51±2.49	0.905	21.94±3.41	0.753	11.73±2.02	0.855
Over master's degree	19	21.95±2.19	(0.407)	21.07±2.04	(0.473)	11.06±1.95	(0.428)
Religion*							
None	75	21.60±2.69	0.505	20.93±2.10	1.409	11.59±2.10	0.310
Yes	56	21.38±2.01	(0.614)	21.52±2.68	(0.161)	11.70±2.02	(0.757)
Current work place							
Ward	47	21.57±2.57	0.278	21.33±2.50	0.554	11.21±2.32	1.635
ICU	85	21.45±2.33	(0.782)	21.10±2.30	(0.581)	11.83±1.91	(0.105)
Working experience in pediatric ward							
< 3 years	64	21.35±1.96		20.94±2.15		11.53±2.20	
3~5 years	23	21.67±2.63	0.155	21.61±2.83	0.507	11.73±1.35	0.195
5~10 years	33	21.64±2.69	(0.927)	21.26±2.66	(0.678)	11.78±2.16	(0.899)
> 10 years	12	21.54±3.50		21.41±1.66		11.33±2.50	
Experience of patient's death within 3-year							
Yes	92	21.41±2.36	0.639	21.20±2.40	0.172	12.04±1.97	3.758
No	40	21.70±2.55	(0.524)	21.13±2.32	(0.864)	10.63±2.01	(<0.001)
Experience of care for dying patient within 3-year							
Yes	80	21.60±2.08	0.612	21.36±2.71	1.217	12.25±2.01	4.714
No	52	21.34±2.86	(0.542)	20.90±1.69	(0.226)	10.63±1.79	(<0.001)
Experience of attending education program on palliative care							
Yes	16	22.78±2.46	2.312	21.70±1.32	0.944	11.69±1.96	0.161
No	116	21.32±2.36	(0.022)	21.11±2.47	(0.347)	11.60±2.10	(0.872)

ICU: Intensive Care Unit, *Missing data is not included.

Table 4. The Result of Participants' Knowledge on Pediatric Hospice/Palliative Care* (N=132).

Items			Mean of items [†] or Correct (%)
Philosophy and principles (4)			0.44±0.18
Range (0~4)	Min:1~Max:3	Mean±SD: 1.75±0.70	
12. The philosophy of palliative care is compatible with that of aggressive treatment.			10 (7.6)
9. The provision of palliative care requires emotional detachment.			37 (28.2)
1. Palliative care is appropriate only in situations where there is evidence of a downhill trajectory or deterioration.			53 (40.2)
5. It is crucial for family members to remain at the bedside until death occurs.			130 (99.2)
Psychosocial aspects of care (3)			0.39±0.29
Range (0~3)	Min:0~Max:3	Mean±SD: 1.16±0.88	
17. The accumulation of losses renders burnout inevitable for those who seek work in palliative care.			12 (9.1)
19. The loss of a distant of contentious relationship is easier to resolve than the loss of one who is closer or intimate.			66 (50.4)
11. Men generally reconcile their grief more quickly than women.			74 (56.5)
Pain and symptom management (13)			0.45±0.15
Range (0~13)	Min:1~Max:13	Mean±SD: 5.94±1.94	
10. During the terminal stages of an illness, drugs that can cause respiratory depression are appropriate for the treatment of severe dyspnea.			18 (13.7)
13. The use of placebo is appropriate in the treatment of some types of pain.			19 (14.4)
14. In high doses, codeine causes more nausea and vomiting than morphine.			33 (25.0)
2. Morphine is the standard used to compare the analgesic effect of other opioids.			36 (27.3)
16. Demerol is not an effective analgesic in the control of chronic pain.			40 (30.3)
7. Drug addiction is a major problem when morphine is used on a long-term basis for the management of pain.			50 (37.9)
6. During the last days of life, the drowsiness associated with electrolyte imbalance may decrease the need for sedation.			52 (39.4)
3. The extent of the disease determines the method of pain treatment.			58 (43.9)
15. Suffering and physical pain are synonymous.			69 (52.3)
18. Manifestations of chronic pain are different from those of acute pain.			84 (63.6)
20. The pain threshold is lowered by anxiety or fatigue.			86 (65.2)
8. Individuals who are taking opioids should also follow a bowel regimen.			112 (84.8)
4. Adjuvant therapies are important in managing pain.			122 (93.1)
Sum of total items			0.44±0.14
Range	Min:2~Max:16	Mean±SD: 8.83±2.64	

*Missing data is not included, [†]Values give are Mean±SD.

것은 중요하다"가 99.2%로 가장 정답률이 높았고, "통증 조절에서 보조적 요법을 사용하는 것은 중요하다", "마약성 진통제를 복용하는 사람들은 변비예방에 주의를 기울여야 한다"가 각각 93.1%와 84.8%의 높은 정답률을 보였다. 반면 15% 이하의 정답률을 보인 4개 문항은, "완화의료의 철학은 적극적인 치료(aggressive treatment)의 철학과 모순되지 않는다"가 7.6%, "상실의 누적은 완화의료 분야에서 일하는 사람들을 필연적으로 소진(burn out)하게 만든다"가 9.1%, "질병의 말기에, 호흡기능 억제제를 유발할 수 있는 약물들은 몇 가지 호흡곤란을 치료하는데 적합하다"와 "위약(placebo)을 사용하는 것은 어떤 유형의 통증의 치료에는 적절하다"가 각각 13.7%, 14.4%로 정답률이 낮게 나타났다.

대상자의 일반적 특성 중 현재 근무지에 따라 지식의

차이를 보이는 것으로 나타났다(Table 5). 병동에서 근무하는 대상자들은 중환자실에서 근무하는 대상자들보다 아동 호스피스·완화의료 관련 지식에서 유의하게 높은 점수를 보였다($t=2.624$, $P=0.010$). 그러나 3년 이내 환자의 임종이나 임종이 임박한 환자 간호의 경험, 호스피스·완화의료 관련 교육에 참석한 경험 등은 그 유무에 따라 지식의 차이를 보이지 않았다.

고 찰

본 연구는 실제 아동 환자를 돌보고 있는 간호사들의 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식과 지식의 정도를 알아보고 어떠한 특성에 따라 인식과 지식의 차이를 보이는지를 파악하고자 하였다. 연구 결과 대상자들은

Table 5. Comparisons of Participant's Knowledge according to Characteristics (N=132).

Variables	n	Mean±SD	t or F (P)
Offspring*			
Yes	19	9.25±2.77	0.733 (0.465)
No	112	8.76±2.64	
Academic background*			
Associate degree	12	8.17±2.59	2.615 (0.077)
Bachelor's degree	100	8.18±2.59	
Over master's degree	19	10.05±2.80	
Religion*			
None	75	8.47±2.54	1.806 (0.073)
Yes	56	9.31±2.75	
Current work place			
Ward	47	9.63±2.35	2.624 (0.010)
ICU	84	8.39±2.71	
Working experience in pediatric ward (yrs)			
<3	64	8.99±2.72	0.607 (0.612)
3~5	23	8.51±2.33	
5~10	33	8.51±2.86	
>10	12	9.50±2.24	
Experience of patient's death within 3-year			
Yes	92	8.55±2.69	1.916 (0.059)
No	40	9.49±2.44	
Experience of care for dying patient within 3-year			
Yes	80	8.93±2.68	0.504 (0.615)
No	52	8.69±2.61	
Experience of attending education program on palliative care			
Yes	16	9.92±2.12	1.763 (0.080)
No	116	8.68±2.68	

ICU: Intensive Care Unit, *Missing data is not included.

‘아동 호스피스·완화의료의 어려움’을 크게 인식하였지만 ‘간호서비스’에 대해서는 어려움에 비해 상대적으로 낮은 인식을 보였고, 아동 호스피스·완화의료와 관련된 지식은 같은 도구를 사용한 국내외 연구결과(18-20)에 비해 낮게 나타났다.

대상자들은 ‘아동 호스피스·완화의료의 어려움’에 대해 가장 공감하고 있었다. 그 중에서도 가장 어렵게 느끼는 것은 임종 단계에 있는 환자, 가족과의 의사소통에 대한 문항들이었다. 이는 아동 호스피스·완화의료에 성인 호스피스·완화의료에 비해 편하게 받아들여지지 않기 때문일 것이다. 일반적으로 생물학적 연령에 따른 사망을 예상하기 때문에 아동의 사망은 성인의 사망보다 부자연스럽게 여겨진다. 그리고 가족에게 자녀의 죽음은 매우 비극적인 사건으로 받아들여진다(6,10). 따라서 아동 호스피스·완화의료에 대한 충분한

지식과 경험이 없는 경우, 힘들고 극적인 상황에 있는 환자와 가족을 간호하는 것은 매우 어렵고 불편한 일이다(14). 환자를 담당하는 의료진으로서 ‘환자의 임종’에 대해 ‘치료가 실패했다’는 느낌을 가지게 되기도 하고, 그 시기에 자신의 역할이 무엇이며 무어라 말해야 할지 확실치 않다고 여기게 되어 의사소통이 어려워진다(21). 더욱이 아동을 대할 때는 발달 단계에 맞는 다양한 의사소통 방법이 필요하다는 점도 어려움을 느끼게 하는 요인이 된다(8). Kim 등(22)의 연구에 따르면, 호스피스·완화 간호사의 역할 중 두 번째로 높은 빈도의 업무가 ‘교육 및 상담’으로 나타났다. 환자와 가족을 지지하기 위한 감정표현 격려와 경청하기 등이 매우 빈번하게 이용되는 것을 알 수 있다. 의료진들이 정직하고 개방적이며 일관된 의사소통을 하는 경우, 환자의 가족들은 자녀가 좋은 돌봄을 받았다고 생각한다(6,23). 그러나 아동뿐 아니라 성인을 돌보는 간호사들도 임종 환자, 가족과의 미숙한 의사소통에 따른 어려움을 느끼고 있고, 이에 대한 교육 요구도 또한 높은 것으로 나타났다(24,25). 따라서 의사소통 기술을 향상시킬 수 있는 아동 호스피스·완화의료 교육프로그램이 필요하다.

가장 낮은 인식을 보인 문항은 “나는 영적인 고통 해소 또는 지지를 위해 주기적으로 환자/가족을 성직자에게 보낸다”로, 호스피스·완화의료의 영적 돌봄에 대한 부분이 가장 간과되고 있음을 알 수 있다. 성인 암병동 간호사의 임종간호 교육요구도 순위에서 영적 간호에 대한 요구가 27개 항목 중 21위로 낮았고(25), 아동 암환자 가족의 호스피스·완화의료 요구도에서도 정서적, 신체적, 사회적, 영적 돌봄 중에서 가장 낮은 요구도를 보였다(26). ‘환자와 가족의 영적 상태 사정’은 호스피스·완화 간호사들의 업무 중 난이도가 가장 높은 것으로 나타나(22) 호스피스·완화의료의 여러 측면 중에서 우선순위에서는 밀리지만 결코 쉽지 않은 업무의 특성을 보여준다. 그러나 다른 어떤 측면보다 영적 돌봄이 중요해지는 임종과 사별 이후의 기간에 병원과 종교단체의 연계를 통해 영적 돌봄에 대한 지속적이고 적극적인 중재가 필요하다고 생각한다.

아동 호스피스·완화의료의 하위 항목 중 ‘간호 서비스’ 문항이 상대적으로 낮은 인식을 보였는데, “나는 주기적으로 환자/가족과 함께 죽음에 대해 이야기한다”와 “나는 심폐소생술을 하지 말아야 하는 환자를 일주일에 3번 이상 간호하고 있다”라는 문항이었다. “나는 주기적으로 환자/가족과 함께 죽음에 대해 이야기한다”를 상대적으로 낮게 인식하고 있다는 점을 통해 실제 임상

현장에서도 환자의 죽음에 대한 대화는 자주 하지 못하고 있음을 알 수 있다. 이는 위에 언급한대로 아동의 죽음에 대한 불편함, 의사소통의 어려움 또는 지식과 경험의 부족 등이 원인일 수도 있고, 업무량의 과다로 인한 시간 부족의 문제로 대화가 이루어지지 않는 것일 수도 있다(24). “나는 심폐소생술을 하지 말아야 하는 환자를 일주일에 3번 이상 간호하고 있다”가 낮은 인식을 보인 것은 성인 호스피스·완화의료 아동과 달리, 말기질환 아동이라 하더라도 심폐소생술을 거부(DNR)하기보다는 적극적인 치료를 지속하는 아동 호스피스·완화의료의 특성 때문인 것으로 여겨진다(11).

대상자의 임종간호에 대한 경험 중 3년 이내 환자의 임종과 임종이 임박한 환자를 돌본 경험의 여부가 아동 호스피스·완화의료의 ‘간호 서비스’에 대한 인식의 차이를 보였다. 이는 임종이 가까워진 환자를 간호하고 임종 시 환자와 가족을 돌보는 동안 자신이 제공하는 간호 업무에 대한 인식이 높아지는 것으로 생각된다. 또한 아동 호스피스·완화의료 교육을 받은 경우 이상적인 호스피스·완화의료와 비교하여 실제적인 ‘호스피스·완화의료의 어려움’을 인식하게 되는 것으로 보여, 단기적인 교육보다는 실제적인 어려움에 대한 해답을 줄 수 있는 실습 위주의 장기적인 교육이 필요하다고 생각한다(13,15). 이를 위해 학부과정에서부터 호스피스·완화의료에 대한 교육을 시작하는 것을 고려할 필요가 있다(15,27).

간호사들의 호스피스·완화의료 지식을 알아보기 위해 이전의 연구들에서도 PCQN 도구를 많이 사용하였다(18-20). 성인 병동 간호사들을 대상으로 한 국내연구 두 편에서는 지식 점수가 각각 12.5점(18)과 9.23점(20)으로 나타났고, 아동병동 간호사를 대상으로 한 Knapp 등의 국외연구에서도 10.9점(19)으로 측정되었다. 본 연구 대상자들의 지식 점수는 이보다도 낮게 나타나 아동 간호사에게 호스피스·완화의료 교육이 필요함을 보여준다.

호스피스·완화의료의 ‘철학과 원칙’에 대한 항목은 가장 정답률이 높은 문항과 가장 낮은 문항이 모두 포함되었다. 가장 정답률이 높았던 문항은 “임종 시 환자 가족이 환자 곁을 지키는 것은 중요하다”이었다. 이는 문화적인 측면이 강조된 문항으로, 실제 원 도구에서는 ‘틀림’을 정답으로 처리하고 있으나, 한국판 도구를 개발 시 한국의 문화를 고려하여 ‘맞음’을 정답으로 처리하고 있다(18)는 것을 생각한다면 이 문항에 대한 답은 호스피스·완화의료에 자체에 대한 지식보다는 문화적인 판단이 앞선 문항이라고 할 수 있다. “완화의료의 철

학은 적극적인 치료(aggressive treatment)의 철학과 모순되지 않는다”는 문항이 가장 낮은 정답률을 보였는데 이는 호스피스와 완화의료에 대한 개념이 확실히 정립되지 않은 의료진들이 종종 아동 호스피스·완화의료의 목표가 치료인지 안위제공인지에 대해 혼돈을 느끼기 때문인 것으로 여겨진다(14). ‘철학과 원칙’에 대한 나머지 3문항의 정답률이 모두 50% 이하라는 점 또한 아동 호스피스·완화의료의 철학과 원칙을 명확히 설명할 수 있는 교육의 제공이 필요함을 시사한다고 여겨진다.

‘돌봄의 정신·사회적 측면’ 영역에 대한 지식이 39%로 가장 낮은 정답률을 보였다. 이는 성인 병동 간호사를 대상으로 했던 이전의 연구와도 유사한 결과로, 세 가지 하부영역 중 ‘돌봄의 정신사회적 측면’에 대한 지식이 가장 낮게 나타났고 그 중에서도 “상실의 누적은 완화의료분야에서 일하는 사람들을 필연적으로 소진(burn out)하게 만든다”는 문항이 가장 낮은 점수를 보인 항목이었다(18,20). 이는 호스피스·완화의료에 대한 오해에서 비롯된 것이기도 하지만, 실제 호스피스·완화의료의 제공자까지 돌볼 수 있는 체계적인 시스템이 만들어지지 않았기 때문으로도 생각된다.

대상자가 현재 근무하고 있는 곳이 어딘지 따라 아동 호스피스·완화의료에 대한 지식의 차이가 나타났는데, 현재 근무지가 병동인 경우가 중환자실에 근무하는 경우보다 지식 점수가 유의하게 높은 것으로 나타났다. 이는 중환자실이라는 곳이 완치를 위한 적극적인 치료를 목표로 하는 곳이기 때문에 병동의 간호사들보다는 호스피스·완화의료에 대해 접할 기회가 적었을 것으로 보인다. 암환자의 통증관리에 대한 이전의 연구들에서도 노출빈도가 잦은 호스피스 병동이나 암 병동 간호사들이 그 외 다른 병동 또는 중환자실 간호사보다 지식의 정도가 높은 것으로 나타났다(28-30). 그러나 최근 3년 이내 아동 호스피스·완화의료와 관련된 경험 유무에 따른 지식 점수의 차이는 보이지 않아 단순한 경험이나 한두 번의 교육 참여 자체가 지식 향상에 도움이 되지 않는다는 것을 알 수 있다.

본 연구의 결과 아동 간호사들의 아동 호스피스·완화의료에 대한 인식과 지식 향상을 위한 교육의 필요성이 지속적으로 대두되었다. 교육 내용은 호스피스·완화의료에 대한 철학과 원칙에 대한 정확한 이해를 포함하여 의사소통 기술 향상, 신체적 증상의 관리뿐 아니라 대상자의 정서적 측면에 대한 내용이 포함되어야 할 것이다. 또한 영적 돌봄에 대한 내용도 빠져서는 안 될

것이다. 호스피스 · 완화의료 교육은 실습을 포함할 수 있다면 더 효과적일 것이라고 생각된다. 그러나 지속적인 교육의 제공만으로 끝나는 것이 아니라, 궁극적으로는 호스피스 · 완화의료의 다학제적인 측면을 고려하여 다양한 분야의 자원을 이용할 수 있는 체계적인 시스템의 정립도 함께 이루어져야 할 것이다.

본 연구는 일개 병원에서 이루어진 연구이고 호스피스 · 완화의료 지식의 측정도구가 아동만을 위한 것이 아니라는 점에서 제한이 있다. 그러나 실제 아동을 돌보는 간호사들, 그 중에서도 호스피스 · 완화의료 대상자를 자주 접하는 병동과 중환자실의 간호사를 대상으로 했다는 점에서 의의를 찾을 수 있다. 실제 임상에서 일하는 간호사들의 호스피스 · 완화의료에 대한 인식과 지식 정도를 확인한 결과를 통해 현재의 아동 호스피스 · 완화의료 제공 환경에 대한 이해를 도울 수 있을 것이다. 또한 아동 호스피스 · 완화의료 제공할 때 어떠한 점이 부족하고, 어떠한 점을 강화해야 하는지 등 향후 교육에 반영해야 할 내용들을 확인하는 데에도 도움이 될 것으로 생각한다. 추후 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 다양한 측정 도구와 교육 프로그램과 같은 중재 연구가 이루어지기를 제안한다.

요 약

목적: 본 연구는 아동병동 간호사들의 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 인식과 지식을 알아보기 위해 수행되었다.

방법: 일개 대학병원의 어린이병원 내과계 병동과 중환자실에서 근무하는 간호사를 대상으로 인식 관련 23 문항, 지식 관련 20문항으로 구성된 설문조사를 시행하고 총 132명의 자료를 분석하였다.

결과: 대상자의 아동 호스피스 · 완화의료에 대한 인식의 하위영역 중 ‘아동 호스피스 · 완화의료의 어려움’에 대한 인식이 가장 높았으며 특히 의사소통과 관련된 어려움을 크게 인식하고 있었다. 대상자의 일반적 특성이 아닌 아동 호스피스 · 완화의료 경험에 따라 인식의 차이를 보였다. 아동 호스피스 · 완화의료의 지식은 20 점 만점에 8.83 ± 2.64 점으로 ‘통증과 증상관리’, ‘철학과 원칙’, ‘돌봄의 정신 · 사회적 측면’의 순으로 점수가 낮아졌다. 현재 근무지가 병동인 경우가 중환자실에 근무하는 경우보다 지식이 높은 것으로 나타났으며, 아동 호스피스 · 완화의료와 관련된 경험에 따른 지식의 차이는 보이지 않았다.

결론: 아동병동 간호사의 아동 호스피스 · 완화의료의 인식과 지식의 향상을 위해 간호사들이 어려움을 느끼는 부분과 부족한 지식을 보완할 수 있는 교육프로그램의 개발하여 아동병동 간호사들에게 지속적으로 제공하는 것이 필요하다.

중심단어: 호스피스 · 완화의료, 아동, 간호사, 인식, 지식

REFERENCES

1. WHO.int [Internet]. Geneva: World Health Organization; c2015 [cited 2015 Jun 15]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Duncan J, Spengler E, Wolfe J. Providing pediatric palliative care: PACT in action. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2007;32:279-87.
3. Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. *J Adv Nurs* 2004;46:152-61.
4. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 2009;302:741-9.
5. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
6. Kang KA, Hwang AR. Pediatric hospice and palliative care. *Korean J Hosp Palliat Care* 2012;15:131-40.
7. Kang KA, Kim SJ. The present and future of children's hospice care in Korea. *J Korean Acad Child Health Nurs* 2003;9:190-7.
8. Morgan D. Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatr Nurs* 2009;35:86-90.
9. A health and welfare white paper 2013 [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2014. Oct [updated 2014 Nov 7; cited 2015 Jun 16]. Available from: <http://stat.mw.go.kr/front/statData/mohwAnnalsWpView.jsp?menuId=14&bbsSeq=1&nttSeq=21515&nttClsCd=02&searchKey=&searchWord=&nPage=1>.
10. Sumner L. Pediatric hospice and palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N. *Oxford textbook of palliative nursing*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2010. p. 997-1017.
11. Kang KA, Kim HS, Kwon SH, Nam MJ, Bang KS, Yu SJ, et al. Nurses' knowledge of and attitude toward pediatric palliative care of Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2014;17:289-300.
12. Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, et al. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita* 2011;47:253-9.
13. Walling AM, Fineberg IC, Brown-Saltzman K, Wenger NS. An interdisciplinary educational program to improve knowledge and attitudes about an end-of-life symptom management protocol. *J Hosp Palliat Nurs* 2011;13:316-7.

14. Haut CM, Michael M, Moloney-Harmon P. Implementing a program to improve pediatric and pediatric ICU nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:71-9.
15. Jones BL, Sampson M, Greathouse J, Legett S, Higgerson RA, Christie L. Comfort and confidence levels of health care professionals providing pediatric palliative care in the intensive care unit. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:39-58.
16. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* 2008;121:282-8.
17. ENLEC-pediatric palliative care. End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC); 2012 Jul 12-13; Seoul, Korea. Washington, DC: American Association of Colleges of Nursing; 2012.
18. Kim HS, Kim BH, Yu SJ, Kim S, Park SH, Choi S, et al. The effect of an end-of-life nursing education consortium course on nurses' knowledge of hospice and palliative care in Korea. *J Hosp Palliat Nurs* 2011;13:222-9.
19. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis C, Sloyer P, et al. Paediatric nurses' knowledge of palliative care in Florida: a quantitative study. *Int J Palliat Nurs* 2009;15:432-9.
20. Lee YE, Choi EJ, Park JS, Shin SH. Perception and knowledge of hospice care and attitude toward death held by medical professionals from the same region in Korea. *Korean J Hosp Palliat Care* 2013;16:242-52.
21. Collins-Tracey S, Clayton JM, Kirsten L, Butow PN, Tattersall MHN, Chye R. Contacting bereaved relatives: the views and practices of palliative care and oncology health care professionals. *J Pain Symptom Manage* 2009;37:807-22.
22. Kim BH, Choe SO, Chung BY, Yoo YS, Kim HS, Kang KA, et al. Job analysis for role identification of general hospice palliative nurse. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:13-23.
23. Neeley SM. Barriers to pediatric hospice care. *J Hosp Palliat Nurs* 2009;11:8-9.
24. Seo MJ, Kim JY, Kim S, Lee TW. Nurses attitudes toward death, coping with death and understanding and performance regarding EOL care: focus on nurses at ED, ICU and oncology department. *Korean J Hosp Palliat Care* 2013;16:108-17.
25. Kim JH, Lee H. Cancer unit nurses' end-of life care-related stress, understanding and training needs. *Korean J Hosp Palliat Care* 2012;15:205-11.
26. Kang KA, Kim SJ, Kim YS. The need for child hospice care in families of children with cancer. *Korean J Hosp Palliat Care* 2004;7:221-31.
27. Fischer SM, Egan K, Kassner C, Kutner JS. Healthcare professional education: a unique role for hospices. *Am J Hosp Palliat Care* 2005;22:32-40.
28. Mun JH. Knowledge and performance of nurses' cancer pain management [master's thesis]. Gongju: Gongju National Univ.; 2014. Korean.
29. Ahn SH. Nurses' knowledge and attitude of cancer patients' pain management [master's thesis]. Seoul: Kyung Hee Univ.; 2004. Korean.
30. Nam MS. A survey about nurses' knowledge and attitudes of cancer pain management [master's thesis]. Seoul: Yonsei Univ.; 2003. Korean.