ORIGINAL ARTICLE

Child Health Nurs Res, Vol.23, No.1, January 2017: 28-36
https://doi.org/10.4094/chnr.2017.23.1.28

ISSN(Print) 2287-9110
ISSN(Online) 2287-9129

CHNR

입원 아동의 가족중심돌봄 개념분석

정소영[1], 탁영란[2]

[1]안산대학교 간호학과, [2]한양대학교 간호학부

Family-Centered Care for Hospitalized Children: Concept Analysis

So Young Jung[1], Young Ran Tak[2]

[1]Department of Nursing, Ansan University, Ansan; [2]College of Nursing, Hanyang University Seoul, Korea

Purpose: This paper is a report on the concept analysis of family-centered care for hospitalized children. **Methods:** The concept analysis approach of Walker and Avant was used. A search of multidisciplinary literature published between 1960 and 2016 was undertaken using the keyword 'family centered care' or 'family centered nursing' combined with hospitalized children. Attributes, antecedents, and consequences were inductively derived from the citations analyzed (n = 19). **Results:** The attributes of family-centered care included (1) family respect, (2) collaboration, (3) family support, and (4) information sharing. These attributes are influenced by the 'willingness of family to participate', 'competency and willingness of staff', and 'institution policy and system.' Additionally, family-centered care does significantly impact 'the health of the children', 'family empowerment' and 'work satisfaction and self-confidence of staff'. **Conclusion:** Family-centered care of hospitalized children as defined by the result of this study will contribute to the theoretical foundation for application in pediatric nursing practice.

Key words: Family-centered care, Hospitalized children

서 론

연구의 필요성

아동의 입원은 두려움, 분리, 불안을 느끼게 하는 사건이다. Salmela, Salantera, & Aronen[1]는 4-6세 아동 90명에게 병원과 관련된 경험을 조사한 연구에서 아동의 91%가 두려움을 경험하고 그러한 두려움은 통증, 주사, 낯선 환경, 입원, 가족과의 분리 등이라고 하였다. 가족은 입원한 아동들이 이러한 스트레스에 잘 대처할 수 있는 힘의 원천이 되고, 일생 동안 변함없이 중요한 역할을 한다. 특히 아동이 입원을 하는 경우 보호자로서 부모는 아동에 관한 정보를 의료진보다 더 많이 가지고 있고, 아동의 입원 생활과 돌봄에 직접 참여함으로써 아동의 입원 적응과 질병과정에 도움을 줄 수 있다[2]. 한편, 입원 아동의 부모는 아이에 대한 상태와 질병에 대한 정보뿐 아니라 자신들의 상황을 이해해주기를 바라는 등 여러가지 요구를 가지고 있다[3].

의료 서비스에 대한 고객의 관점과 가치의 중요성이 강조되면서, 입원 아동 부모의 이러한 요구들은 관심의 대상이 되었고, 가족의 요구 충족 및 만족도에 대한 중요성이 증가되었다. 그 결과 아동의 삶에 가족과 부모의 역할이 중요함을 인식하고, 아동의 건강관리 모든 면에 있어 가족의 참여를 지지하고 존중하는 것을 기본으로 하는 '가족중심돌봄'의 철학이 확산되었다[4].

지난 수십 년간 이에 대한 연구가 진행되어 오면서, 가족중심돌봄은 환자와 가족에게 긍정적 결과와 경험을 가져오고, 만족도를 증가시키며, 아동과 가족의 힘 강화, 의료진의 만족도 향상, 의료비용의 절감, 효율적인 의료자원의 활용과 같은 효과가 있음이 알려지게 되었다. 그 결과 미국의 소아과학회(The American Academy of Pediatrics, AAP)나 모자보건관련 기관(Maternal and Child Health Bureau, MCHB) 및 미국아동간호협회(Association for the Care of Children's Health)는 가족중심돌봄을 최상의 아동 건강관리 기준으로 받아들이고 있다[5].

가족중심돌봄에 관한 연구는 위에서 언급했던 긍정적 영향 외에도,

Corresponding author **Young Ran Tak** School of Nursing, Hanyang University, 222 Wangsimniro, Seondong-gu, Seoul, 04763, Korea
TEL +82-2-2220-0709 **FAX** +82-2-2295-2074 **E-MAIL** yrtak@hanyang.ac.kr
*본 논문은 1저자의 박사학위논문의 일부를 추가 연구하여 작성한 것임.
*This manuscript is an addition based on the first author's doctoral dissertation from Hanyang University.
Key words 가족중심돌봄, 입원 아동
Received 19 October 2016 **Received in revised form** 5 December 2016
Accepted 20 December 2016

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.

Copyright © 2017 Korean Academy of Child Health Nursing

의료진과 부모의 가족중심돌봄에 대한 인식[6], 가족중심돌봄의 임상 적용에 관한 연구[5], 아동 건강에 있어 가족중심돌봄이 나아갈 방향에 관한 연구[7] 등이 진행되고 있다.

하지만, 보호자가 상주하는 것이 일반화된 우리나라 아동 병동에서는 가족이 매우 중요한 역할을 담당하고 있음에도 불구하고, 가족중심돌봄에 대한 연구는 제한적이다. 즉, 국내에서의 연구는 아동간호사의 환아 부모와의 파트너십 관련 연구[8]와 입원 환아 간호에 대한 부모의 참여 개념분석[9], 입원 아동 돌봄을 위한 가족중심 순회의 통합적 고찰[10]과 같은 연구가 진행되었지만, 아동간호의 주요 철학으로서 여겨지는 가족중심돌봄에 대한 개념적 속성과 정의에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다.

이에 본 연구는 Walker와 Avant[11]의 개념분석 방법을 이용하여 입원 아동의 가족중심돌봄에 대한 개념을 명확히 규명함으로서, 입원 아동에게 가족중심돌봄 제공을 위한 이론적 근거를 마련하고자 한다.

연구 방법

본 연구는 입원 아동에 대한 가족중심돌봄 개념의 의미와 속성을 규명하고 그 개념을 정의하기 위하여 Walker와 Avant[11]가 제시한 개념 분석 절차에 따라 진행하였다. 즉, 개념을 선정하고, 개념 분석의 목적을 결정하며, 개념의 사용범위 확인, 개념의 결정적 속성 확인, 개념의 모델사례를 확인, 개념의 경계사례, 반대사례, 관련사례 확인, 개념의 선행요인과 결과를 확인하는 순으로 개념을 분석하였다.

자료 수집 및 분석

문헌 검색은 국외문헌의 경우 Pubmed, CINAHL, SCOPUS를 통해 'family centered care', 혹은 'family centered nursing'과 'hospitalized child*' 혹은 'neonat*', 그리고 'concept'을 주요 단어로 하여 검색하였고, 가족중심돌봄에 관한 연구가 시작되는 1960년부터 2016년까지의 기간 동안 발표된 연구 논문 중 '가족중심 돌봄'의 개념이 포함된 연구이면서 영어로 작성된 문헌을 선택하였다. 주요단어를 조합하여 검색한 결과 31편의 논문이 선택되었고, 제목과 초록 및 원본을 확인하여 연구목적에 부합되는 12편의 논문을 최종 선정하였다. 선정된 논문는 개념분석 연구 5편, 개념이 포함될 수 있는 체계적 고찰 연구 2편, 종설 5편었으며, 이러한 논문 중 2000년 이후 발표된 논문이 9편이었다. 국내의 문헌은 한국교육 학술 정보원(Korea Education and Research Information Service, KERIS)이 제공하는 학술 연구정보 서비스(RISS)와 국가전자 도서관(National Digital Library)을 통해 '가족중심돌봄' 혹은 '가족중심간호'와 '입원 아동'을 주요어로 검색하였으나 확인하고자 하는 개념을 포함하는 논문이 검색되지 않아 '가족 중심'과 '아동'을 주요어로 26편을 검색하였다. 검색된 논문의 제목과 초록 및 원본을 확인하여 본 연구의 목적에 부합하는 4편의 논문과 수기로 검색한 3편의 논문을 포함하여 총7편의 논문을 선택하였다. 국내 논문 7편은 모두 2009년 이후에 발표된 논문이었다. 따라서, 국외 연구 12편과 국내연구 7편, 총 19편의 논문을 최종분석에 사용하였다.

연구 결과

1. 개념 선정

본 개념분석의 대상이 되는 개념은 '입원 아동의 가족중심돌봄'으로 선정하였다.

2. 개념 분석의 목적

본 개념분석의 목적은 '입원 아동의 가족중심돌봄'에 대한 속성을 파악하고 명확한 개념적 정의를 내리는데 있다.

3. 개념의 사용범위 확인

1) '가족중심돌봄'의 사전적 의미

먼저 '가족(family)'에 대한 사전적 정의는 '부부를 중심으로 한, 혼인, 혈연, 입양 등으로 이루어진 친족 관계에 있는 사람들의 집단, 또는 그 구성원'이다[12]. 하지만, 가족의 의미는 시간과 문화에 따라 아주 다양하게 해석되는데, '아동과 생물학적, 정서적, 법적인 관련이 있는 사람들', 혹은 '스스로 가족이라고 생각하는 사람들'로 정의되기도 한다[13]. 이러한 넓은 의미의 정의는 부모뿐 아니라 아동을 지지하는 다른 사람들도 포함할 수 있는 것이다[13].

중심(centered)이란 사물의 한가운데, 혹은 사물이나 행동에서 매우 중요하고 기본이 되는 부분이며[12], 영어로 'centered'는 '(어떤 것을) 관심·활동의 주된 대상으로 한'의 뜻을 나타낸다[14].

'돌봄(care)'이란 '관심을 가지고 보살핌'을 의미하고[12], 영어로 'care'란 '돌봄, 보살핌, 염려, 관심, 관심을 가지다, 배려하다' 등의 뜻을 포함한다[14]. 즉, 돌봄이란 보살핌의 뜻으로 일반적으로 여겨지며, 이러한 보살핌에는 건강관리의 계획, 중재, 평가가 포함된다[13]. 또한, 간호학에서의 돌봄은 간호행위의 특성을 이해하는 핵심 개념으로, 간호라는 것은 총체적인 인간 돌봄의 과정이다[15]. 그러한 인간 돌봄은 몸, 마음, 영혼의 조화상태를 추구하는 인간의 존엄성을 보존하고 증진시켜주는 간호의 도덕적 이상으로, 인간의 내적인 통합이 깨어진 인간의 불건강과 고통이라는 현존재의 상황 속에서 인간 내부의 자아통합과 조화의 감각을 회복시키면서 자기인식, 자기 통제, 자기 치유에 대한 감각을 찾도록 도와주는 것이다[15].

따라서, 위에서 언급한 단어의 뜻에 따라 '가족중심돌봄'의 의미는 아동을 지지하는 가족을 중요하게 생각하는 보살핌'이라고 정의할 수 있다.

2) 문헌에서의 '가족중심돌봄'의 의미

(1) 타학문에서의 개념 사용

여러 문헌에서 가족중심돌봄과 비슷한 개념으로 사용되는 용어들이 관찰된다. 먼저, 가족 중심 진료는 가정 의학 분야에서 대두되는 개념으로 전 가족에게 포괄적인 의료를 제공한다는 의미로 가족체계이론을 바탕으로 한 가정의학의 핵심 철학이다[16]. 이는 질병 중심의 진료에서 환자 중심의 진료로 발전하고 한발 더 나아가 가족 중심의 진료로 발전하는 것이 올바른 진료의 방향으로 보는 관점에 의한 것이다. 즉, 환자의 생물 의학적 측면뿐 아니라, 정신 사회적 측면을 효과적으로 평가하고 접근하기 위해 가족 중심 진료를 해야 한다는 것이다[16]. 따라서, 가족 중심 진료는 포괄적으로 대상자를 이해하고자 하는 의료의 방식이라고 생각할 수 있다.

가족 중심 실천은 사회복지학에서 언급되는 용어이다. 가족 중심 실천은 개입의 단위를 가족으로 간주하면서, 가족과 전문가 간의 협력과 파트너십을 형성하고, 가족에 대한 강점관점(스스로 문제를 해결할 수 있는 능력이 있다는 관점)에 기반한 참여와 선택, 의사결정의 권한을 보장하는 것이다[17].

가족 중심 중재는 특수 교육 분야에서 언급되는 용어로, 가족의 요구와 강점을 고려하여 가족 전체가 중재 전략을 계획, 실천, 평가하는 과정에 참여함으로써 장애아동의 발달과 가족의 역량에 긍정적인 영향을 미치는 것이다[18].

타 학문에서의 가족 중심 관련 용어들은 명확하게 제시되지 않은 부분도 있지만, 대체로 대상자의 건강에 긍정적 영향을 주기 위하여 포괄적으로 대상자를 이해하고자 접근하는 방식이거나(가족 중심 진료), 가족의 주체적인 힘을 인정하고 과정에 참여하도록 하는 것(가족 중심 실천, 가족 중심 중재)을 의미한다.

(2) 간호 및 아동 건강관련 분야에서의 개념 사용

간호 및 아동건강관련 분야에서는 가족중심돌봄의 개념 및 그의 속성과 관련된 용어들을 확인할 수 있다.

먼저 가족중심돌봄의 대표적인 기관인 The Institute for Patient-and Family-Centered Care (IPFCC)에서는 가족중심돌봄은 '의료진, 환자, 가족 간에 상호 이익이 되는 파트너십을 통해 건강관리의 계획, 중재, 평가를 수행하는 것'이라고 정의하고 있다[13]. 또한 원칙으로는 정보의 공유, 존엄과 존중, 참여, 협력의 네 가지를 제시하고 있다.

다른 기관인 Maternal and Child Health Bureau (MCHB)에서는 가족중심 돌봄을 아동의 요구에 대한 전문가로서의 부모를 인식하고 부모와 의료진사이의 파트너십을 증진하며 그들의 아동을 위한 의사결정에서 가족의 역할을 지지하는 의료서비스 전달체계의 철학이자 방법이라고 말하고 있다[20].

입원 아동의 가족중심돌봄 개념과 관련된 연구에서 제시하고 있는 가족중심돌봄의 전제, 속성, 결과는 Table 1과 같다. 또한 가족중심돌봄과 비슷한 의미로 사용되는 용어로는 '부모 참여, 파트너십, 가족중심순회' 등이 있었다.

'부모 참여'란, 입원 아동에게 최적의 간호를 제공하기 위해 아동의 부모가 아동 간호에 참여할 역할에 대하여 아동간호사와 협상을 하고 돌봄 활동을 수행함으로써 아동간호사와 아동부모가 함께 개별화된 간호를 제공하는 것이다[9]. 이러한 '부모 참여'는 가족중심돌봄의 중요한 원칙 중 하나로 포함되고 있다[13].

'파트너십'은 아동간호사와 환아 부모가 환아에게 최적의 간호를 제공하기 위해 함께 간호를 제공하는 협력적 관계이다[19]. MCHB[20]에서는 가족중심돌봄이 가족과 의료진 간의 상호존중하는 파트너십을 통해 아동과 가족의 건강과 안녕을 보장하는 것이라고 제시하고 있다. 또한 그러한 파트너십의 원칙으로 관심 있는 부분에 대해 의료진과 함께 한다는 것, 관계에 기반한 기술과 경험을 존중하는 것, 신뢰를 바탕으로 하는 것, 의사소통과 정보공유, 의사결정에 참여, 협력하고자 하는 의지가 제시되고 있다[20]. 또한, Hutchfield[21]는 개념 분석을 통해 가족중심돌봄의 계층(hierarchy)을 부모 포함, 부모 참여, 부모와의 파트너십, 그리고 가족중심돌봄의 순으로 제시하고 있다.

가족 중심 순회(Family-Centered Rounds)란 다학제적인 의료팀이 환자를 순회할 때 환자와 가족이 구성원이 되어 치료과정을 평가하고 치료계획을 세우는데 적극적으로 참여하는 것으로[7], 그 속성으로는 가족과 의료진의 인지, 효과적인 의사소통, 가족과 의료진의 협력, 임상실습생교육이 포함된다[10].

이러한 가족중심돌봄과 관련된 용어들은 가족중심돌봄의 요소 또는 기본적 전제로 언급되는 용어들이 있었고(가족 참여[13], 파트너십[20]), 가족 중심 순회는 가족중심돌봄의 일환으로[10] 교육적이고 다학제적인 기회를 제공할 수 있는 모델로 알려져 있다.

이상의 연구에서 제시하고 있는 속성에는 공통된 특성이 관찰되는데, 그것은 가족을 아동의 전문가로 인정하고, 그들의 가치나 다양성을 인정하는 가족 존중[4,13,20-26], 가족과 의료진의 파트너십을 통한 협력[4,13,25,26], 그리고, 돌봄에 가족이 참여할 수 있도록 신체적, 정신적인 측면의 가족 지지[4,21-24,26] 그리고 아동에 대한 정보나 의료적인 정보를 공유하는 것[4,13,21,24-26]이다.

4. 개념의 결정적 속성

본 연구에서 확인한 입원 아동의 가족중심돌봄에 대한 속성은 가족 존중(Family Respect), 협력(Collaboration), 가족 지지(Family Support), 정보의 공유(Information Sharing)이다.

첫째, 가족 존중은 가족의 개성이나 다양성을 인정하고, 그들의 가치, 경험과 문화를 존중하는 것이다[24,26]. 또한 환자와 가족의 의견과 선택을 경청하고 존중하는 것이다[27].

https://doi.org/10.4094/chnr.2017.23.1.28

Table 1. Concept of Family Centered Care in Literature

Article	Methods	Sampling	Antecedents	Attribute	Consequences
Nethercott[22]	Concept analysis by using the method of Walker and Avant	-	-	- The family must be viewed in its context. - The roles of individual family members must be evaluated. - Parents should be enabled to participation in decision making. - The prime care-giver should be involved in care planning and evaluating. - Families should be involved in the technical aspects of care. - Usual child care practices promoted in hospital, unless detrimental to the child. - Support given to families should continue after discharge.	-
Hutchfield[21]	Concept analysis by a combination of Rodgers' evolution model and Schwartz-Barcott and Kim' hybrid model	Qualitative survey undertaken during 1994/1995	- A relationship exists between family and professional that is not judgemental and based on honest and open communication. - The family is respected for the knowledge they have of their child, and as a constant in their child's life. - The diversity of family life is respected and families are not made to conform to socially constructed norms of institutions. - Information is given and received in a way that facilitates informed decision making for families and professionals. - Parents are involved in decisions that are made about their child's care.	- A relationship exists between family and professional that is not judgemental and based on honest and open communication. - The family is respected for the knowledge they have of their child, and as a constant in their child's life. - The diversity of family life is respected and families are not made to conform to socially constructed norms of institutions. - Information is given and received in a way that facilitates informed decision making for families and professionals. - Parents are involved in decisions that are made about their child's care. - Communication, cooperation and collaboration between family and professional. - Involvement and participation by the parents in the physical aspects of the care of the child are voluntary and negotiated. - The professional acts in such a way as to promote normal family functioning and autonomy. - The nurse is concerned with the well-being of the whole family, and acknowledges that the ill child may not be the only concern of the family. - Parents and families are provided with physical, emotional and teaching support in their caring role.	-

(Continued to the next page)

Table 1. Continued

Article	Methods	Sampling	Antecedents	Attribute	Consequences
Malusky[23]	Concept analysis by Walker and Avant's method	-	-	- Respectful coalition between the health care team and the family - The health care provider's encouragement for open communication - Support the family's caregiving role - Accepting individuality and diversity - Recognizing the family as experts in the care of their child	- The promotion of bonding between the infant and the parents (family empowerment) - Positively affects the caregiving team (defuses incidences of conflict or anger between caregivers and the family) - Nurses can enhance their job satisfaction through improved quality of care and feelings of professional pride.
Mikkelsen and Frederiksen[4]	Concept analysis by Risjord's distinction between theoretical and colloquial analyses	A systematic literature search including 25 articles from 1951 to 2009		- Shared responsibility - Parent autonomy and control - Negotiation - Family support	- Positive - Strengthened family - Empowerment - Dignity - Work satisfaction - Negative - Stress: - (Parents-feeling of burden, Nurses-loss of identity)
Ramezani, Hadian Shirazi, Sabet Sarvestani, and Moattari[25]	Concept analysis by Rodgers's developmental	59 English and Persian articles in nursing and medical fields from 1980 to 2012.		- Family's care taking - Equal family participation - Collaboration - Maintaining family's respect and dignity - Knowledge transformation	- Benefits related to neonate, family, and organization.
Gallo, Hill, Hoagwood, and Olin[24]	A narrative synthesis	68 studies with PFCC interventions and experimental design between 1998 and 2013		- Education from the provider to the patient and/or family - Information sharing from the family to the provider - Social-emotional support - Adapting care to match family background - Shared decision-making	-
Foster, Whitehead and Maybee[6]	A metasynthesis	30 qualitative research studies between 1998 and 2011		- 9 syntheses from 17 themes - Prehospital - Entry into the hospita (changing priorities, every day life pressure) - Journeying through unknown waters (suffering, parental coping strategies, time to engage, child experience) - Information (knowledge, parental decision making, communication) - Relationships (child and family relationships with health care providers, family interrelationships, health care providers interrelationships) - The hospital environment - The possibility of death - Religion and spirituality - The journey home	- The individual cultures of critical care units helped create and reinforce the context of parental needs where satisfaction with communication, information, and relationships were interconnecting factors that helped maintain the positive or negative experiences for the parent, hospitalized child, and/or health care providers.

둘째, 가족과 의료진의 협력은 동등한 위치의 파트너십을 기본으로 하는 돌봄과 정책, 프로그램 개발, 적용, 평가, 그리고 기관의 디자인, 전문가 교육부분까지 광범위한 범위에서의 협력을 말하는데[13], 이는 개방된 의사소통을 통해 가능해진다[25,26].

셋째, 가족 지지는 가족이 선택한 수준에서 입원 아동의 돌봄에 관한 의사결정이나[13], 아동의 돌봄 활동을 수행하는 것에 대한 참여를 격려하고 지지하는 것을 말한다[27]. 또한 가족이 아동을 지키고, 보호하고자 하는 요구에 대한 지지와 입원으로 인한 아동과 가족의 불안 및 스트레스에 대해 대처를 잘 하도록 가족을 지지하는 것이다[4,21].

넷째, 정보의 공유는 충분하고 편견 없는 정보를 다양한 방법으로 환자와 가족이 활용할 수 있도록 제공하는 것을 말하는데[21,24,27], 이것을 통해 환자와 가족은 효과적으로 돌봄에 참여하고 의사결정을 할 수 있게 된다.

위에서 확인한 속성들을 토대로 입원 아동의 가족중심돌봄의 개념을 정의하면, 가족중심돌봄은 입원한 아동의 전문가로서 가족을 존중하고, 활용 가능한 충분한 정보를 공유하여, 아동의 돌봄에 가족의 참여나 가족의 힘을 증진시킬 수 있도록 지지함으로써 아동의 건강을 위해 가족과 함께 파트너로서 협력하는 것이다.

5. 개념의 모델 사례 구성

가족중심돌봄에 관한 모든 속성을 포함하고 있으며 어떤 다른 개념의 속성은 포함하고 있지 않은 사례로서 정확하게 그 개념이 무엇인지 보여주며 실제 생활의 예가 될 수 있는 것이 모델사례이다[11].

5살 된 A는 만성폐질환이 있으면서 최근 흡인성 폐렴이 반복되어 기관절개술을 시행하였다. 하지만, 3회 이상 기관절개 튜브가 빠지게 되어 의료진은 A의 가족과 함께 회의를 진행하였다. 회의 중 의료진은 기관절개 튜브를 고정하기 위한 방법으로 피부에 고정하는 방법과 잡고 있는 방법의 장단점에 대해 설명하였고, 그런 정보를 들은 A의 아빠는 자신이 며칠간 잡고 있어 보겠다고 의견을 제시하였다. 의료진은 그 의견을 받아들였고, A의 아빠는 실제 바로 곁에서 기관절개 튜브를 관찰 및 고정하고 있었고, 틈틈이 의료진이 격려와 함께 실제로 고정하는 일을 교대해주어 쉬는 시간을 가질 수 있었다. 그 결과 이틀 만에 잘 고정되어, 기관절개 튜브가 고정 끈으로도 안정되게 유지될 수 있었고, A의 아빠는 안심됨과 동시에 의료진이 도와준 것에 대해 더욱 친근하고 믿음이 가게 되었다.

위의 사례는 가족중심돌봄의 속성 중 기관절개 튜브의 고정 방법에 대한 정보를 주고, 아동의 돌봄에 대한 가족의 의견을 존중하며, 기관절개 튜브를 아빠가 잡고 있는 돌봄을 할 수 있도록 격려와 함께 틈틈이 의료진이 교대해주는 등 아동의 건강을 위해 가족을 지지하고 협력하는 가족중심돌봄의 네 가지 속성이 잘 드러나는 예를 보여주고 있다.

6. 개념의 부가 사례 구성(경계사례, 반대사례, 관련사례)

1) 경계사례

개념의 중요한 속성 중 일부는 포함하고 있거나 혹은 비슷하지만 그 개념이라고 볼 수 없는 사례이다[11].

미숙아로 태어나 신생아중환자실에서 2달간 치료받았던 B는 일반 아동병동으로 전동되었다. 하지만, 완전히 치료되지 않은 선천성 심장기형으로 심하게 울 때마다 심폐소생술이 필요한 상황이 되곤 하였다. 미숙아 신생아실보다 간호사 한 명당 돌봐야 하는 아동의 수가 많은 병동에서는 매번 심폐소생술을 의료진이 수행한다는 것이 불가능하여 B의 엄마에게 심폐소생술을 교육하기로 하였고, B 엄마는 두려웠지만, 어쩔 수 없이 배우게 되었다. 그렇게 교육을 받고 한두 번 심폐소생술을 시행해야 할 때는 담당 의료진이 와서 도와주고 함께 했지만, 그 이후에는 알아서 하겠거니 하는 생각으로 전혀 와서 봐주지도 않았다. 의료진의 그런 모습을 보니 B의 엄마는 두려움과 함께 혼자 감당해야 한다는 서러움이 몰려와 눈물이 났다.

위의 사례는 B의 엄마에게 B의 돌봄에 참여할 수 있도록 심폐소생술을 교육하고 지지하였지만, 혼자 감당해야 한다는 서러움이 느껴질 정도로 가족 지지가 부족하고, B의 엄마의 의견을 듣고자 하는 가족존중이 이루어지지 않았으며, 의료진의 의도에 따라 가족이 돌봄에 참여하게 된 사례로 가족중심돌봄이 제공되었다고 볼 수 없다.

2) 반대사례

반대사례는 개념의 중요한 속성이 전혀 들어있지 않은 사례로 그 개념이 아닌 것에 대한 분명한 예이다[11].

어릴 적 심각한 저산소증으로 의식이 없이 누워서 지내야 하는 C는 7살 남아로 주로 집에서 호흡기를 유지하며 지내오다 갑작스런 열로 입원을 하게 되었다. 검사를 하고 그 결과에 따른 처방으로 ceftriaxone이라는 항생제를 처방받아 간호사는 ceftriaxone이라는 항생제를 주입하였다. 하지만, 만 하루가 지났는데도 열은 변화가 없었고, 결국 C의 엄마는 조심스레 주치의에게 사실 C는 일반적으로 많이 사용하는 ceftriaxone이라는 약은 잘 안 맞는 경우가 있어서 같은 종류인 cefotaxime이라는 약을 처방해주면 안되겠냐고 제안하였다. 그러자 전공의 1년차인 주치의는 당신이 의사냐며 화를 내었고, C의 엄마는 속상함에 울먹이며 간호사에게 하소연을 하였다.

위의 사례는 C의 엄마가 아동에 대해 잘 알고 있는 전문가로서 인정하지 않고, 경청하지 않아 가족이 존중 받지 못한 사례이고, 또한 아동의 건강을 위해 협력하거나, 다른 정보를 주는 등의 돌봄이 전혀 이루어지지 않았다. 또한 열이 떨어지지 않아 걱정하는 C 엄마의 마음을 지지하지 못했으며, 아동의 건강을 위해 협력도 이루어지지 않은 사례를 보여준다.

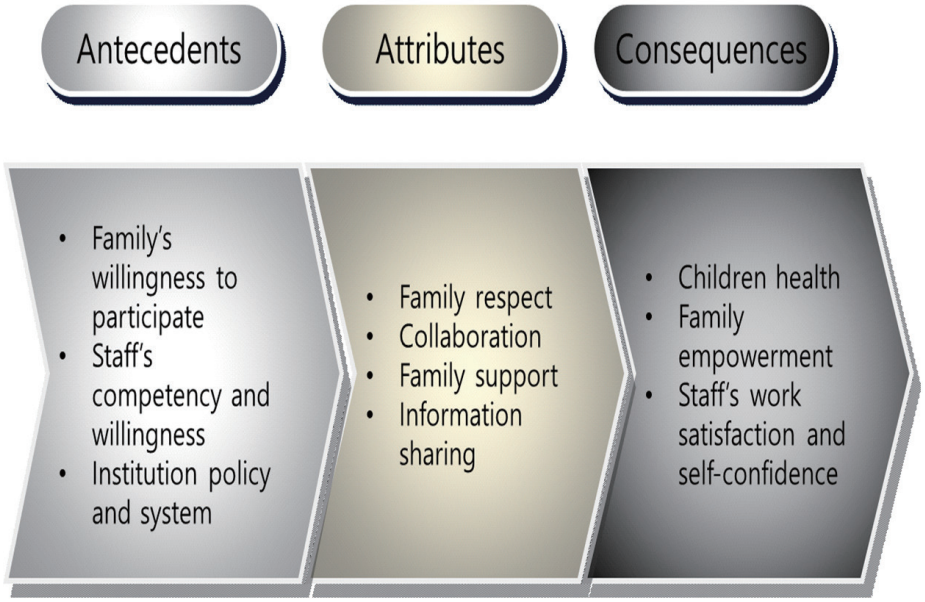

Figure 1. Diagram of the concept analysis of family-centered care for hospitalized children

3) 관련사례

관련사례는 분석하는 개념과 관련은 있으나 중요한 속성은 포함되지 않는, 유사하나 자세히 검토하면 다른 의미를 가진 사례이다[11].

5개월 된 D는 최근 자꾸 힘이 없어지는 증상으로 응급실을 방문했다가 희귀 대사 질환으로 진단받았다. 그래서 매일 특수 분유를 먹여야 한다고 이야기를 들었다. 하지만, 의료진은 어려운 의학용어로 설명하여 D의 엄마는 아동의 질환이나 그 관리에 대해 충분히 이해할 수 없었다. 또한, 진단에 대해 불안해하는 엄마에게 D와 같은 진단을 가진 아이들이 많다며 위로하는 듯 말하고, 특수분유 구입에 대해 간호사에게 설명해주라고 하였지만, 엄마는 의사의 말이 진심으로 느껴지지 않아 속상해하고 있다.

위의 사례에서는 가족에게 정보를 주었다고 생각할 수 있지만 가족이 전혀 알아듣지 못하여, 가족을 존중하며 그들에게 실제적인 정보를 제공했다고 볼 수 없다. 또한, 가족을 위로하고 아동의 건강을 위해 엄마와 노력하는 듯 보이지만, 엄마는 그러한 노력을 전혀 느낄 수 없는 상황으로 가족을 지지하거나 아동의 건강을 위해 협력하지도 못하는 사례이다.

7. 개념의 전제와 결과

입원 아동의 가족중심돌봄의 전제는 아동의 건강을 위해 돌봄에 참여하고자 하는 가족의 의지와 가족중심돌봄의 중요성을 알고 이를 실천하고자 하는 의료진의 능력과 의지, 그리고 가족중심돌봄에 대한 개념을 이해하고 지지하는 기관의 정책과 제도이다[4,21].

입원 아동의 가족중심돌봄의 결과로는 아동은 입원 생활에 대해 더욱 잘 적응하여 신체적 회복이 빨라지는 등의 아동의 건강 향상, 가족이 아동의 입원 상황에 대한 대처를 할 수 있는 자신감과 힘을 얻게 되고, 의료진의 돌봄에 대해 만족을 느끼며, 의료진은 만족과 자신감을 갖게 된다[4,7,25,28].

지금까지 입원 아동의 가족중심돌봄에 대한 개념을 분석한 내용을 토대로 도출된 전제와 속성, 결과와의 관계는 다음 Figure 1과 같다.

논 의

의료 서비스에 대한 고객의 관점과 가치의 중요성이 강조되면서, 입원 아동 가족의 요구 충족 및 만족도에 대한 중요성이 증가되었다. 그 결과 '가족중심돌봄'은 질적 건강관리의 핵심 요소로서 중요시되고 있고[24], 가족중심돌봄의 긍정적인 결과를 토대로 아동 건강관리의 기준이 되고 있다[5]. 하지만, 국내의 간호 연구 분야에서 가족중심돌봄의 개념 및 적용에 대한 연구는 제한적이다. 이에 본 연구는 입원 아동의 가족중심돌봄 개념에 대한 속성을 파악하여, 입원 아동에게 가족중심돌봄 적용을 위한 이론적 근거를 마련하고자 하고자 시도되었다.

본 연구는 국내외의 다양한 학문영역에서 여러 비슷한 의미로 다루어지고 있는 가족중심돌봄에 대한 의미를 검토하고 정의함으로써 가족중심돌봄에 대한 개념을 정리하였고, 4가지 속성(가족 존중, 협력, 가족 지지, 정보의 공유)을 도출하였다.

먼저 가족 존중은 가족이 가지고 있는 아동의 삶에 대한 정보를 인정하고[21], 그들의 믿음, 가치, 그 가족만의 돌봄 형식을 존중하는 태도[29]를 의미한다. 협력은 의료진과 가족간의 상호 존중하는 파트너

십을 통한 협력[23]을 의미하는 데 이는 개방적인 의사소통을 통해 가능해질 수 있을 것이다. 가족 지지는 가족의 돌봄 역할을 지지[23], 가족 요구에 맞는 지지[4], 사회 정서적 지지[24] 등을 의미한다. 정보의 공유는 가족이 의사결정을 위해 활용할 수 있는 정직하고, 편견 없는 정보를 서로 공유하는 것이다[26]. 가족중심돌봄의 적용을 위해서는 이러한 각 속성에 따른 정책과 간호중재전략 모색하는 것이 필요하다. 즉, 아동의 건강이라는 공통된 목표를 가지고, 가족과 의료진의 역할 범위에 대한 인식, 가족 존중을 위한 방법, 협력의 범위결정, 가족 지지를 위한 물리적, 비물리적인 환경의 개선, 정보 공유의 방법 등에 대한 전략이 개발되어야 할 것이다.

본 연구에서는 입원 아동의 가족, 의료진, 기관측면에서의 전제와 결과를 각각 제시하였다. 먼저, 가족중심돌봄의 전제로 가족의 의지, 의료진의 능력과 의지, 기관의 정책과 제도를 제시하였다. Kuo 등[7]은 가족중심돌봄의 적용을 위한 전략으로 (1) 가족중심돌봄에 대한 이해, (2) 적용을 위한 지원, (3) 병원, 건강관리시스템, 그리고 정책가들을 가이드 할 수 있는 양질의 연구가 필요하다고 하였다. 따라서, 국내에서도 국내 실정에 맞는 가족중심돌봄의 인식 정도를 확인하여 이를 증진시킬 수 있는 방법에 대한 연구가 필요할 것이다. 또한 본 연구에서 결과로서 제시한 가족, 의료진, 기관의 긍정적인 효과(아동의 건강 향상, 가족의 자신감과 힘 북돋음, 의료진의 만족과 자신감)를 확인할 수 있는 연구를 토대로 기관의 정책을 가이드 해야 할 것이다.

2000년 이후 가족중심돌봄은 많은 건강전문가에 의해 건강관리의 표준으로 인식되고 있지만, 실제 적용에 있어서는 여러가지 어려움이 보고되고 있다. Nguyen 등[30]은 가족중심돌봄에 관한 질적연구에서 의료진들은 가족중심돌봄을 적용하는데 주저하고, 현재 기관의 의료전달체계 내에서 실천하는데 어려움이 있다고 하였다. 특히, 가족중심돌봄에 대한 인식과 적용이 필요한 국내 아동실무현장에서는 가족중심돌봄의 이해를 위한 의료진 대상의 교육이 선행되어야 한다.

아동간호사는 입원한 아동 및 가족과 가장 가깝게, 가장 많은 시간을 보내는 의료진의 한 사람으로서 그 역할이 특히 중요하다고 할 수 있다. 이에, 돌봄의 중심에서 환자의 옹호자로서의 역할이 강조되는 아동간호사는 가족중심돌봄에 있어 주도적인 역할을 해야 할 것이다.

본 연구는 미숙아를 포함하는 입원 아동에 대한 국외문헌을 토대로 개념분석을 시행하여 국내 문화의 특성으로 일반화하는데 제한이 있을 수 있다. 따라서 추후 국내 아동의 특성을 고려한 가족중심돌봄 개념을 파악할 수 있는 질적 연구의 수행이 필요하다. 또한, 국내 입원 아동의 가족과 의료진을 대상으로 가족중심돌봄에 대한 인식 수준을 확인할 필요가 있고, 더 나아가 실제 국내 아동간호 실무영역에서 제공되는 가족중심돌봄의 수준을 파악할 수 있는 도구개발 연구를 제언한다.

결 론

본 연구는 입원 아동에게 가족중심돌봄 적용을 위한 이론적 근거를 마련하기 위하여 Walker와 Avant[11]가 제시한 개념 분석 절차에 따라, 입원 아동의 가족중심돌봄 개념에 대한 의미와 속성을 확인하였다. 개념분석을 통해 확인된 입원 아동에 대한 가족중심돌봄의 정의는 '입원한 아동의 전문가로서 가족을 존중하고, 활용 가능한 충분한 정보를 공유하여, 아동의 돌봄에 가족의 참여나 가족의 힘을 증진시킬 수 있도록 지지함으로써 아동의 건강을 위해 가족과 함께 파트너로서 협력하는 것'이다. 본 연구는 가족중심돌봄 관련 연구 및 아동임상실무에서의 적용을 위한 이론적 근거를 제공했다는 점에서 의의가 있다.

Conflict of Interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

References

1. Salmela M, Salantera S, Aronen E. Child-reported hospital fears in 4 to 6-year-old children. Pediatric Nursing. 2009;35(5):269-276.
2. Potts NL, Mandleco BL. Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families. 3rd ed. Delmar: Cengage Learning; 2012. p.15-21.
3. Shields L, Young J, McCann D. The needs of parents of hospitalized children in Australia. Journal of Child Health Care. 2008;12(1):60-75. http://dx.doi.org/10.1177/1367493507085619.
4. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital-a concept analysis. Journal of Advanced Nursing. 2011;67(5):1152-1162. http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x.
5. Abraham M, Moretz JG. Implementing patient- and family-centered care: part I-understanding the challenges. Pediatric Nursing. 2012;38(1):44-47.
6. Foster MJ, Whitehead L, Maybee P, Cullens V. The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research. Journal of Family Nursing. 2013;19(4):431-468. http://dx.doi.org/10.1177/1074840713496317.
7. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. Maternal & Child Health Journal. 2012;16(2):297-305. http://dx.doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7.

8. Choi M, Kim J. Associated factors in pediatric nurse parent partnership. Child Health Nursing Research. 2014;20(3):176-184. http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2014.20.3.176.
9. Choi MY. Parent participation in care of hospitalized children: concept analysis. Child Health Nursing Research. 2014;20(2):105-112. http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2014.20.2.105.
10. Im MH, Oh JA. An integrative review on family-centered rounds for hospitalized children caring. Child Health Nursing Research. 2016;22(2):107-116. http://dx.doi.org/10.4094/chnr.2016.22.2.107.
11. Walker LO, Avant KC. Strategies for theory construction in nursing. 4th ed. Upper Saddle River, N.J: Pearson/Prentice Hall; 2005.
12. The National Institute of the Korean Language. Standard Korean language dictionary[Internet]. Seoul: The National Institute of the Korean Language;2014[cited 2014 May 28]. Available from: http://stdweb2.korean.go.kr/search/List_dic.jsp
13. Institute for Patient- and Family-Centered Care. Patient- and Family-Centered Care Core Concepts[Internet]. Arlington: Institute for Patient- and Family-Centered Care;2012[cited 2016 September 20]. Available from: http://ipfcc.org/about/pfcc.html
14. Oxford Advanced Learner's English-Korean dictionary. Oxford University Press. UK. 2008.
15. Kong BH. Art of caring in nursing. Philosophy of Medicine. 2007;3:97-116.
16. Kim JS, Oh MK, Park JS. Clinical application of family-centered health care. Korean Journal of Family Medicine. 2009;30(6):405-414. https://doi.org/10.4082/kjfm.2009.30.6.405.
17. Yu YJ, Paek ER. An impact of the family-centered practice on the family burden of family of children with disabilities. Korea Academy Disability and Welfare. 2013;22:207-224.
18. Kim KM, Lee MS, Kwak SS, Noh JN. A study on family-centered interventions for children with autistic spectrum disorders. Journal of Emotional & Behavioral Disabilities. 2013;29(3):131-154.
19. Choi MY, Bang KS. Development and testing of a pediatric nurse parent partnership scale. Journal of Korean Academy of Nursing. 2013;43(2):194-202. http://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.2.194.
20. Maternal and Child Health Bureau(MCHB). Division of service for children with special health needs[Internet]. Albuquerque:Maternal and Child Health Bureau(MCHB); 2013[cited 2014 January 20]. Available from: http://www.familyvoices.org/admin/work_family_centered/files/FCCare.pdf
21. Hutchfield K. Family-centered care: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 1999;29(5):1178–1187. http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x.
22. Nethercott SA. Concept for all the family. Family centered care: a concept analysis. Professional Nurse, 1993;8(12):794–797.
23. Malusky SK. A concept analysis of family-centered care in the NICU. Neonatal Network: NN. 2005;24(6):25-32. http://doi.org/10.1891/0730-0832.24.6.25.
24. Gallo KP, Hill LC, Hoagwood KE, Olin SC. A narrative synthesis of the components of and evidence for patient- and family-centered care. Clinical Pediatrics. 2016;55(4):333-346. http://dx.doi.org/10.1177/0009922815591883.
25. Ramezani T, Hadian Shirazi Z, Sabet Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. International Journal of Community Based Nursing and Midwifery. 2014;2(4):268-278.
26. Committee on Hospital Care-and Institute for Patient and Family-Centered Care. Policy statement. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. Pediatrics. 2012;129(2):394-404. http://dx.doi.org/10.1542/peds.2011-3084.
27. Lewis EH. A culture shift: principles and values of patient and family-centered care: changing the patient and provider experience. Anesth Analg. 2013;116(6):1191-1192. http://dx.doi.org/10.1213/ANE.0b013e3182884484.
28. Cypress BS. Family presence on rounds: a systematic review of literature. Dimensions of Critical Care Nursing. 2012;31(1):53-64. http://dx.doi.org/10.1097/DCC.0b013e31824246dd.
29. Hawala-Druy S, Hill MH. Interdisciplinary: Cultural competency and culturally congruent education for millennials in health professions. Nurse Education Today. 2012;32(7):772-778. http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2012.05.002.
30. Nguyen TK, Bauman GS, Watling CJ, Hahn K. Patient- and family-centered care: a qualitative exploration of oncologist perspectives. Support Care Cancer. 2017;25(1):213-219. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3414-9.