

소아완화의료에 대한 호스피스 완화의료 전문기관 종사자의 인식

문이지*, 신희영[†], 김민선[†], 송인규[†], 김초희*[§], 유주연^{||}, 박혜윤[¶]

서울대학교병원 *통합케어센터, [†]소아청소년과, [‡]국립암센터 중앙호스피스센터, [§]서울대학교 간호대학,

^{||}수원여자대학 간호학과, [¶]서울대학교병원 정신건강의학과

Palliative Care Practitioners' Perception toward Pediatric Palliative Care in the Republic of Korea

Yi Ji Moon, MSW*, Hee Young Shin, M.D., Ph.D.[†], Min Sun Kim, M.D.[†], In Gyu Song, M.D., MPH[‡],
Cho Hee Kim, Ph.D. candidate*[§], Juyoun Yu, Ph.D.^{||} and Hye Yoon Park, M.D., Ph.D.[¶]

*Integrative Care Hub, [†]Department of Pediatrics, Seoul National University Hospital, Seoul, [‡]Central Hospice Center, National Cancer Center, Ilsan, [§]College of Nursing, Seoul National University, Seoul, ^{||}Department of Nursing, Suwon Women's University, Suwon, [¶]Department of Psychiatry, Seoul National University Hospital, Seoul, Korea

Purpose: This study was performed to investigate the current status of pediatric palliative care provision and how it is perceived by the palliative care experts. **Methods:** A descriptive study was conducted with 61 hospice institutions. From September through October 2017, a questionnaire was completed by experts from the participating institutions. Data were analyzed using SPSS 21.0. **Results:** Among 61 institutions, palliative care is currently provided for pediatric cancer patients by 11 institutions (18.0%), all of which are concentrated in Seoul, Incheon and Gyeonggi and Gyeongsang provinces; 85.2% of all do not plan to provide specialized pediatric palliative care in the future. According to the experts, the main barriers in providing pediatric palliative care were the insufficient number of trained specialists regardless of the delivery type. Experts said that it was appropriate to intervene when children were diagnosed with cancer that was less likely to be cured (33.7%) and to move to palliative care institutions when their conditions worsened (38.2%); and it was necessary to establish a specialized pediatric palliative care system, independent from the existing institutions for adult patients (73.8%). **Conclusion:** It is necessary to develop an education program to establish a nationwide pediatric palliative care centers. Pediatric palliative care intervention should be provided upon diagnosis rather than at the point of death. Patients should be transferred to palliative care institutions after intervention by their existing pediatric palliative care team at the hospital is started.

Key Words: Palliative care, Organizations, Child, Perception, Terminal care

Received October 11, 2018

Revised February 25, 2019

Accepted February 26, 2019

Correspondence to

Min Sun Kim

Department of Pediatrics, Children's Hospital, Seoul National University Hospital, 101 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 03080, Korea

Tel: +82-2-2072-4192

Fax: +82-2-747-5130

E-mail: mskim81@snu.ac.kr

This study was conducted by research funds from Ministry of Health and Welfare, the National Program for Cancer Control.

서론

1. 연구의 필요성

국내에서는 2000년대 초반부터 호스피스 완화의료 제도화를 위한 논의를 시작하였고 이후 완화의료서비스 대상자에 대한 표준지침 마련, 건강보험 적용수가 구축, 암관리법 개정, 말기암환자 전문의료기관 지정, 완화의료서비스에 대한 교육홍보 활성화, 호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률시행 등 국가차원에서의 결과물들을 도출하고 있다. 이러한 사회적 흐름이 소아청소년 호스피스 완화의료(이하 소아완화의료)에 대한 사회적 관심으로 이어지고 있으며 제 3차 국가암관리종합계획에서는 소아완화의료 제공체계 구축을 주요 과제로 명시하고 있다. 이러한 제도적인 변화에도 불구하고 여전히 미흡한 점이 많아 해결해야 할 과제들이 많은 실정이다(1,2).

소아청소년의 경우 성인에 비하여 다양한 질환으로 환자군이 구성되어 있으며 예후 또한 불확실하기에 진단 초기부터 치료적 접근과 완화의료적 접근이 병행되어야 한다(3). 또한 각 질환마다 해당하는 환자 수가 매우 적기에 정형화된 의료 서비스가 아닌 개별화된 접근이 필요하며, 환자의 발달 과정에 맞추어 의사소통 방법을 고려해야 한다(4). 이와 같이 소아청소년의 경우 발달 특성이 성인과 다르며 가족전체에 대한 서비스제공이 필요하다는 특수성을 고려할 때 성인과 개별화된 제도의 정착과 홍보, 시스템 구축이 필요하다(5,6).

국내연구에 따르면 19세 미만 소아청소년 사망자 중 복합만성질환(complex chronic conditions)으로 사망하는 비율은 34%(1,044명)로 19세 미만 전체 인구 10,000명당 9.8명이 사망함을 확인할 수 있다. 전세계적으로 소아완화의료의 필요성에 대한 인식이 높아지고 있으나 국내에는 소아완화의료 기준을 충족하는 병원 및 기관이 없었기에 오랜 기간 대상환자와 가족이 치료과정에서 어려움을 겪어왔다(7).

해외 소아완화의료 제공현황을 살펴보면 영국의 경우 2017년 기준으로 51개 기관이 독립형 소아청소년 호스피스기관으로 지역사회 네트워크를 구축하며 뛰어난 접근성을 확보하고 있다(8). 미국은 국립 호스피스완화의료협회(National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO)가 회원 기관을 대상으로 조사한 결과, 응답한 성인 호스피스 기관 중 78%가 소아청소년에게 서비스를 제공하고 있었으며(9), 2013년 연구에 따르면 미국 전역 어린이병원 중 69%가 소아완화의료팀을 운영하고 있다(10). 국외 현황과 비교하였을 때 국내 소아완화의료의 제공체계 구축을 위해서는 지역사회 네트워크 구축 및 성인기관과의 연계가 필요함을 알 수 있으며 이를 위해서 국내의 현황을 확인할 필

요가 있다. 또한 소아완화의료에 대한 인식의 부족은 제도화 구축 및 시스템 확산에 커다란 장애물로 작용하기에(11) 현재 국내 호스피스·완화의료 전문기관(이하 전문기관) 종사자가 소아완화의료 제공에 대해 어떠한 인식을 가지고 있는지 파악하고 소아완화의료 모델을 구축하기 위한 방향성을 제시할 필요가 있다.

따라서 본 연구는 소아완화疫료를 제공하고 있는 외국의 경우를 참고하여 소아청소년의 특성을 반영한 완화의료 도입의 필요성을 확인하고 전문기관 종사자를 대상으로 소아완화의료 제공에 대한 인식을 파악하여 향후 소아완화의료 모델구축 및 전국적 제도 확산을 위해 실질적으로 필요한 기반자료를 제공하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 완화의료 제공경험이 있는 완화의료 전문기관 종사자의 경험을 토대로 소아완화의료 모델 구축의 방향성을 제시하는 것으로 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 완화의료 전문기관의 소아완화의료 제공현황을 조사한다.
- 추후 소아완화의료 제공여부에 대한 전문기관 종사자의 인식을 파악한다.
- 소아완화의료의 적절한 의뢰시점과 제공형태를 확인한다.
- 소아완화의료 대상 환자를 돌보는 것의 장애요인 및 지원방안을 고찰한다.
- 소아완화의료 모델구축의 방향성을 제안한다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 완화의료대상 환자와 가족을 돌보는 전문기관 종사자의 소아완화의료 환자진료 및 시스템 연계에 대한 인식을 알아보기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 대상자의 특성

1) 대상자에 대한 설명

본 연구는 소아완화의료에 대한 전문기관 종사자의 인식을 파악하기 위해 국내 전문기관을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 본 조사는 국내 89개 전문기관에 협조 요청하여 수거된 설문 총 61부를 최종분석에 사용하였다.

2) 연구 도구

본 설문은 소아완화의료제공에 대한 전문기관 종사자의 인식을 확인하기 위하여 국내외 문헌(12-16) 고찰 후 설문지 초안을 구

성하였다. 내용 타당도(Content Validity Index)를 평가하기 위해 작성된 문항을 연구팀 내부 및 외부전문가 6인(소아청소년과 전문의 2인, 간호학 박사과정 2인, 도구개발 경험자 1인, 소아완화의료 실무자 1인)이 타당문항의 적합도 및 정확도에 대해 Likert 5점 척도로 평가하였으며 0.80 이상으로 확인되었다. 한편타당도 확인을 위해 소아청소년과 전문의 1인과 간호학 박사 1인이 설문 초안에 응답하여 문항의 중요성과 이해 용이성이 적합한 것을 확인하였다.

도구는 총 27개 문항으로 호스피스·완화의료 전문기관의 완화의료 제공 현황 7개 문항, 소아완화의료 제공 시 장애요인 파악을 위한 4개 문항, 소아완화의료 개입 시점 파악을 위한 4개 문항, 제공체계 구축 방안에 관한 5개 문항, 단기휴식 서비스 관련 2개 문항, 의뢰경로에 대한 1개 문항, 제도 정착을 위한 의견 확보 1개 문항, 일반적 정보에 대한 3개 문항으로 나뉜다. 응답자들의 이해를 돕기 위해 설문문항 구성 시 소아완화의료 해당질환 범주(17) 및 단기휴식서비스(respite care)에 대한 설명을 기술하여 타당도를 높이고자 하였다.

3) 자료수집 기관과 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2017년 9월부터 2017년 10월까지로, 연구자 소속기관의 IRB 승인을 받은 후(SNUH IRB 1706-061-859) 국내 89개 전문기관 측으로 보건복지부 공문과 함께 온라인 설문지를 배부하고 설문참여를 요청하였다. 참여자가 온라인 설문 대신 종이 설문지를 원하는 경우 회신용 봉투와 함께 종이설문지를 제공하여 전문기관에 근무하는 의사, 간호사, 행정가를 통하여 자료를 수거하였다.

4) 자료분석 방법

본 자료는 SPSS Statistics 21.0을 이용하여 분석하였으며 대상자 특성, 인식의 정도는 기술적 통계를 이용하여 빈도와 백분율로 나타내었다. 소아완화의료 제공 현황에 따른 추후 소아완화의료 참여의향의 차이 및 항암 치료 중 전문기관 이용에 대한 인식 차이는 교차분석으로 확인하였다. 소아완화의료 제공형태에 대한 주관식 문항의 경우 연구진 3인이 모여 범주화 및 정리 작업을 진행하였다. 범주화 작업은 Stake의 분석방법을 활용하여 여러 경우를 배열한 후 특성들을 하나의 종류로 범주화하고 합산하는 분석과정을 거쳤다(18).

결과

1. 대상자 특성

설문지를 배포한 89개 기관 중 본 설문에 응답한 기관 종사자는 총 61건(응답률 68.5%)였다(Table 1).

전체 응답기관의 지역분포는 경상, 경기, 서울 순이었으며 종별 분류는 종합병원 47.5% (n=29), 병원 19.7% (n=12), 상급종합병원 18.0% (n=11), 의원 14.8% (n=9)를 차지하였다. 응답기관의 병상수는 11~20병상이 57.4% (n=35), 10병상 이하가 21.3% (n=13), 21~30병상이 19.7% (n=12), 30병상 이상이 1.6% (n=1)로 확인되었다. 응답자의 직군은 간호사 60.7% (n=37), 의사 27.9% (n=17), 사회복지사 9.8% (n=6), 행정직 1.6% (n=1) 순이었으며, 의사 및 간호 직종별 세부구성은 의사의 경우 센터

Table 1. Characteristics of Participants (N=61).

| Variables | % | n |
|--|------|----|
| Region | | |
| Seoul | 16.4 | 10 |
| Gyeonggi | 23.0 | 14 |
| Incheon | 6.6 | 4 |
| Gangwon | 1.6 | 1 |
| Chungcheong | 9.8 | 6 |
| Jeolla | 14.8 | 9 |
| Gyeongsang | 26.2 | 16 |
| Jeju | 1.6 | 1 |
| Classification of hospice institutions | | |
| Advanced general hospital | 18.0 | 11 |
| General hospital | 47.5 | 29 |
| Hospital | 19.7 | 12 |
| Clinic | 14.8 | 9 |
| Number of beds in a hospice institution | | |
| ≤10 | 21.3 | 13 |
| 11~20 | 57.4 | 35 |
| 21~30 | 19.7 | 12 |
| ≥31 | 1.6 | 1 |
| Respondent group | | |
| Doctor | 27.9 | 17 |
| Nurse | 60.7 | 37 |
| Social worker | 9.8 | 6 |
| Administrator | 1.6 | 1 |
| Current availability of pediatric palliative care | | |
| Admission type | 14.8 | 9 |
| Home type | 6.6 | 4 |
| Consultation type | 6.6 | 4 |
| Current availability of palliative care to non-cancer patients | | |
| Yes | 16.4 | 10 |
| No | 83.6 | 51 |

장 7인, 진료과장 4인, 진료교수 5인, 파악불가 1인이고, 간호사의 경우 코디네이터 6인, 팀장 7인, 책임간호사 3인, 수간호사 17인, 사업담당자 4인이었다.

소아청소년 암환자에게 입원형 완화의료를 제공하고 있는 전문기관은 전체 중 14.8% (n=9), 소아 가정형 완화의료를 제공해본 경험이 있는 기관은 6.6% (n=4), 소아 자문형을 제공해본 경험이 있는 기관은 6.6% (n=4)로 확인되었다. 설문에 답변한 전문기관 중 현재 성인 비암성환자에게 완화의료를 제공하고 있는 기관은 16.4% (n=10)이고 제공하지 않고 있는 기관은 83.6% (n=51)를 차지하였다. 비암성환자에 대한 완화의료를 제공하는 10개 기관 중 1개 기관인 10.0%만이 비암성 소아청소년환자에게 완화의료를 제공하고 있었다.

2. 소아완화의료 제공현황

현재 소아청소년 암환자에게 완화의료를 제공 중인 전문기관 분포(Figure 1)는 제공형태와 상관없이 서울 4개소, 경기 4개소, 경상 3개소로 서울, 경기, 경상 지역에 집중되어 있으며 기타 지

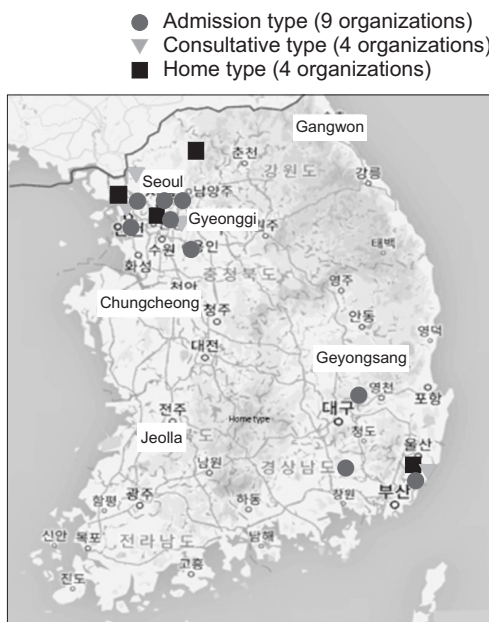


Figure 1. Regional distribution of palliative care institutions in the Republic of Korea.

역에서는 활용 가능한 자원이 전무한 상황으로 지역별 소아완화의료 서비스의 불균형이 발생함을 확인하였다. 입원형, 가정형, 자문형 중 한 개의 형태로라도 소아완화의료를 제공하고 있는 기관이 오직 11곳에 그치는 것으로 보아 국내에서 소아완화의료 환자와 가족에게 연결할 수 있는 자원이 절대적으로 부족함을 알 수 있다.

3. 소아완화의료에 대한 추후 참여의향

추후 전문소아완화의료를 제공할 의향은 Table 2와 같다. 별도의 수가신설 또는 운영비를 지원할 시 소아완화의료 사업에 참여할 의사가 있는지에 대한 질문에는 61건 기관 종사자 중 52건인 85.2%가 참여할 의사가 없다고 답변하였고, 61건 기관 종사자 중 9건인 14.8%만이 추후 참여할 의향이 있다고 보고하였다. 현재 소아청소년 환자에게 자문형, 가정형, 입원형 중 한 가지 제공 형태로라도 서비스를 제공 중인 11개 기관 중 ‘추후 참여의사 있음’이라는 의견이 4개로 36.4%였다. 이 결과는 통계적으로 유의미하지는 않았으나 현재 소아완화의료 서비스를 제공하고 있지 않은 기관 중 ‘추후 참여의사 있음’으로 답변한 50개 중 5개 기관인 10.0%보다 참여에 대한 인식이 약간 높았다.

4. 소아완화의료 장애요인 및 지원방안에 대한 기관의 인식

소아완화의료 개입 시 장애요인 및 지원방안에 대한 기관의 인식은 Table 3과 같다. 제공형태별로 보았을 때 입원형의 경우 5가지 중복응답 결과 ‘훈련된 전문 인력풀의 미흡 67.9% (n=36)’, 가정형과 자문형의 경우 ‘소아완화의료 전문 인력을 확보하는 것의 어려움’이 각각 68.1% (n=32), 64.1% (n=25)로 소아완화의료 개입 시 주요 장애요인으로 확인되었다. 제공형태별 장애요인 인식조사 결과에 따르면 제공형태 구분에 상관없이 공통적으로 훈련된 전문인력을 확보하는 것의 어려움으로 소아청소년 환자를 진료하고 돌보는 것에 부담을 느끼고 있음을 알 수 있다. 비암성 소아청소년 환자를 대상으로 완화의료를 제공하는 것에 대한 장애요인으로는 3가지 복수 응답한 결과 ‘예후 및 경과 예측의 어려움 47.5% (n=28)’, ‘환자나 보호자의 완화의료에 대한 부정적 인식 44.1% (n=26)’, ‘소아청소년 비암성 질환이 소아완화

Table 2. Attitudes towards Providing a Pediatric Palliative Care Service (N=61).

| Current availability of pediatric palliative care | Willingness to provide pediatric palliative care | | |
|---|--|-----------|-------------|
| | Yes % (n) | No % (n) | Total % (n) |
| Yes* | 36.4 (4) | 63.6 (7) | 100 (11) |
| No | 10.0 (5) | 90.0 (45) | 100 (50) |
| Total | 14.8 (9) | 85.2 (52) | 100 (61) |

*at least one of three types: consultation, home, and admission.

Table 3. Barriers and Solution in Providing a Pediatric Palliative Care.

| Division | Barriers | % | n |
|--|--|------|----|
| Admission type (n=53)* | Lack of trained pediatric palliative care professionals | 67.9 | 36 |
| | Psychological difficulty | 52.8 | 28 |
| | Difficulty in obtaining pediatric palliative care professionals | 45.3 | 24 |
| Home type (n=47)* | Difficulty in obtaining pediatric palliative care professionals | 68.1 | 32 |
| | Lack of trained pediatric palliative care professionals | 63.8 | 30 |
| | Negative perception of caregiver | 48.9 | 23 |
| Consultation type (n=39)* | Difficulty in obtaining pediatric palliative care professionals | 64.1 | 25 |
| | Lack of trained pediatric palliative care professionals | 59.0 | 23 |
| | Negative perception of caregiver | 46.2 | 18 |
| Barriers in providing a pediatric palliative care to non-cancer patients (n=59) [†] | It is difficult to predict the prognosis or course of the disease | 47.5 | 28 |
| | Patients or caregivers have a negative attitude towards palliative care | 44.1 | 26 |
| | Non-cancer pediatric diseases are not included in palliative care services | 28.8 | 17 |
| | Non-cancer pediatric diseases require long-term and unanticipated palliative care | 27.1 | 16 |
| | Non-cancer pediatric diseases are too diverse | 27.1 | 16 |
| | National health insurance does not cover a palliative care service for non-cancer pediatric diseases | 27.1 | 16 |
| | We do not know well about symptom management of non-cancer pediatric diseases | 27.1 | 16 |
| Division | Solution | % | n |
| Solution for expanding pediatric palliative care (n=56) [†] | Strengthen professional education for pediatric palliative care | 55.4 | 31 |
| | Labor cost support for pediatric palliative care specialists | 46.4 | 26 |
| | Configuration of separate pediatric palliative medical charge system | 37.5 | 21 |

* five multiple responses, † three multiple responses.

Table 4. Reasons That Pediatric Palliative Care Should Be Done Individually (Total 36 Responses).

| Categorization | Detailed contents | % | n |
|---|--|------|----|
| Characteristics of pediatric adolescents unlike adults (21 cases) | Pediatric patients are not the same compared to adults in terms of treatment approaches, care goals, disease progression, and choice of medication selection, etc. | 13.9 | 5 |
| | Pediatric patients have different characteristics compared to adults in terms of their cognitive abilities, the age of caregivers, and position etc. | 33.3 | 12 |
| | In pediatric patients, more resources and time are needed than in adult group | 11.0 | 4 |
| Need for specialist of pediatric palliative care (11 cases) | Lack of education for pediatric palliative care for specialists who are in contact with pediatric patients and their families | 13.9 | 5 |
| | It is necessary to have specialists based on a lot of experience in pediatric adolescents | 16.7 | 6 |
| Need for management and institutional supplementation (4 cases) | Management may not be efficient due to a small number of cases | 2.8 | 1 |
| | The necessity of the workforce composition and national health insurance coverage | 2.8 | 1 |
| | Education for pediatric palliative care | 2.8 | 1 |
| | Specific strategy to manage burn-out of palliative care service providers is needed | 2.8 | 1 |

*45 responded that they need to create a separate team with the adult palliative care team, of which 36 were further explained.

의료 대상질환에 포함되지 않음 28.8% (n=17) 순으로 보고하였다.

소아완화의료 장애요인 지원방안에 대한 인식으로는 3가지 복수응답 결과 ‘소아완화医료를 위한 전문교육 강화 55.4% (n=31)’, ‘소아청소년 전문인력을 위한 인건비 지원 46.4% (n=26)’, ‘별도의 소아완화의료 수가체계 구성 37.5% (n=21)’이 주요 해결책으로 확인되었으며 이는 소아청소년에 적합한 교육

마련 및 제도화 구축의 필요성을 보여준다.

5. 소아완화의료팀 구성형태에 대한 기관의 인식

소아완화의료팀 구성형태와 관련한 인식은 전체 응답자들 61건 중 45건인 73.8%가 ‘성인팀과 별도로 팀을 구성할 필요가 있음’에 대한 의사를 밝혔다. 별도의 소아완화의료팀을 구성할 필요가 있다고 응답한 45건의 응답자 중 총 36건의 응답자가 그 이

유를 기술하였으며 ‘성인과 다른 소아환자의 인지, 능력, 주 보호자 연령, 상태 등 고려 필요함’이 33.3% (n=12), ‘소아청소년에 대한 경험이 많은 전문가의 필요성’이 16.7% (n=6) 순으로 확인되었다. 총 36건의 기술은 ‘성인과 다른 소아청소년의 특성, 소아청소년 전문인력 필요, 관리 및 제도보완 필요’로 범주화할 수 있다(Table 4).

6. 소아완화의료 개입 및 의뢰 시기에 대한 인식

대상자의 소아완화의료 개입 및 의뢰시기에 대한 인식은 Figure 2와 같다.

응답자들은 총 98건의 응답을 하였으며 소아완화의료 개입에 대하여 ‘완치가가능성이 적은 소아암 진단 시’를 33.7% (n=33) ‘사망 시점을 예상하기 어려우나 지속적 악화상태인 경우’ 31.6% (n=31), ‘수개월 이내 사망이 예상되는 경우’ 24.5% (n=24), ‘수주 또는 수일 내 사망이 예상되는 경우’ 6.1% (n=6)를 적절한 시점으로 꼽았다. 반면 전문기관으로의 의뢰시기는 총 102건의 응답을 하였으며 ‘사망시점을 예상하기 어려우나 지속적

악화상태인 경우’ 38.2% (n=39), ‘수개월 이내 사망이 예상되는 경우’ 28.4% (n=29), ‘완치가가능성이 적은 소아암 진단 시’ 19.6% (n=20), ‘수주 또는 수일 내 사망이 예상되는 경우’ 10.8% (n=11)를 적절한 시점으로 인식하였다.

7. 항암치료 중인 소아청소년 환자의 전문기관 이용에 대한 인식

항암치료 중인 소아청소년 환자의 전문기관 이용에 대한 인식으로는 ‘적절하지 않다’는 답변이 총 61건 중 37건인 60.7%, ‘적절하다’는 답변이 총 61건 중 24건인 39.3%를 차지하였다. 소아청소년에게 완화의료 서비스를 제공하고 있는지 여부에 따른 항암치료 중 전문기관 사용에 대한 인식차이는 Table 5와 같다. 자문형, 가정형, 입원형 중 한 가지 형태로라도 서비스를 제공하고 있는 11개 기관 중 8개 기관인 72.7%가 항암치료 중 전문기관 사용을 ‘적절하지 않다’는 의견이었다. 소아완화의료 서비스를 한 가지 형태로도 제공하고 있지 않은 50개 기관 중 21개 기관인 42.0%의 ‘적절하다’는 의견과 29개 기관인 58.0%의 ‘적절하지

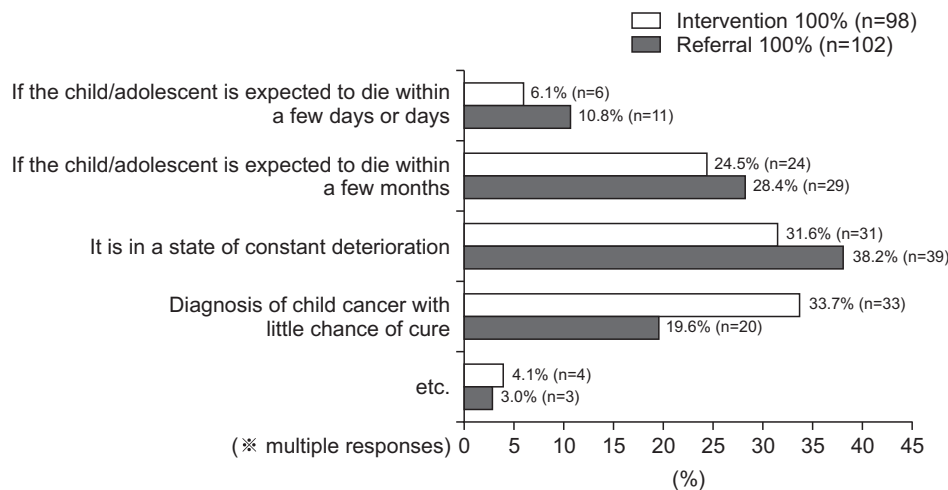


Figure 2. The most suitable timing for intervention of specialized pediatric palliative care and referral to palliative care institution.

Table 5. Attitudes towards Using Palliative Care Institutions during Chemotherapy (N=61).

| Current availability of pediatric palliative care | Using palliative care institutions during chemotherapy | | Total % (n) |
|---|--|---------------------|-------------|
| | Appropriate % (n) | Inappropriate % (n) | |
| Yes* | 27.3 (3) | 72.7 (8) | 100 (11) |
| No | 42.0 (21) | 58.0 (29) | 100 (50) |
| Total | 39.3 (24) | 60.7 (37) | 100 (61) |
| The reason why it is 'inappropriate' to use palliative care institutions during chemotherapy (n=37) | | | % (n) |
| Not fit with palliative medical philosophy | | | 43.3 (16) |
| Lack of specialists who can control symptoms of pediatric patients | | | 40.5 (15) |
| Lack of communication with existing medical team | | | 10.8 (4) |
| etc. | | | 5.4 (2) |

*at least one of three types: consultation, home, and admission.

않다'는 의견 간에는 큰 차이를 보이지 않았다.

항암치료 중 전문기관 이용을 적절하지 않다고 생각하는 이유는 '완화의료의 철학에 어긋남'의 의견이 43.3% (n=16), '소아 청소년 질병과 증상관리를 위한 전문인력 부족'이라는 의견이 40.5% (n=15), '기존 치료팀과 의사소통 시스템의 부족'이라는 의견 10.8% (n=4) 순으로 꼽혔다.

고찰

본 연구는 완화의료 제공경험이 있는 전문기관의 전문가 인식을 토대로 소아완화의료 모델구축의 방향성을 제시하기 위해 전국 전문기관 61개 종사자를 대상으로 설문조사를 시행한 서술적 조사 연구이다. 전체 응답자 중 소아완화医료를 한 가지 형태로라도 제공하고 있는 기관은 11기관(18.0%)이었으며 입원형, 자문형, 가정형을 모두 제공하고 있는 기관은 3기관(4.9%)으로 소아완화医료를 제공하는 기관이 절대적으로 적음을 보여준다. 제공기관의 지역별 분포를 살펴보면 서울, 경기, 인천, 경상 지역에 집중되어 지역간 서비스 불균형이 발생하여 환자와 가족의 소아완화의료 서비스 접근성이 떨어질 것으로 생각된다. 이는 의료모델 구축 시 필수적으로 고려해야 하는 지역간 의료자원 균형 분포 및 의료이용의 형평성 도모(19) 측면에서 보았을 때 의료공급의 효율성을 낮추고 의료비 절감을 어렵게 함을 나타낸다.

미국은 전역의 226개 어린이병원 중 49.6% (n=112) 병원이 소아완화의료팀을 운영하고 있는데(20) 지역적으로 넓은 특성을 고려하여 메사추세츠 주의 경우 추가적으로 정부 인증 호스피스 기관 11개를 선정해 소아완화의료 네트워크(The Pediatric Palliative Care Network, PPCN)를 시행하여 사례관리, 임종기 돌봄, 응급상황 시 24시간 돌봄 등을 제공하고 있다(21). 우리나라의 경우는 어린이병원 내 소아완화의료팀을 만든다 할지라도 어린이공공전문진료센터 7개에 그쳐 지역 접근성을 확보하는 데에 어려움이 있을 수 있다. 가정에서 소아완화의료이 필요한 환자에게 원활하게 서비스를 제공하기 위해서는 어린이병원을 거점으로 한 완화의료 전문기관 네트워크 확보가 필요할 것이다.

그러나 소아완화의료 서비스 제공을 위한 별도의 수가신설 또는 운영비 지원을 가정한 경우에도 응답자 중 15.0%만이 소아완화医료를 제공할 의향을 보였다. 현재 소아완화의료 제공여부에 따른 추후 서비스 제공 의향의 차이를 보면, 현재 제공하고 있는 기관의 추후 참여의향(36.4%)은 제공하지 않고 있는 기관의 추후 참여의향(10.0%)에 비하여 높음을 확인하였다. 이는 기존 소아완화의료에 대한 경험이 추후 소아완화의료 대상 환자에 대한 진료 상황에 대한 자신감으로 반영되었을 가능성이 있을 것으로 보인다. 이에 소아완화의료의 전국적 확산을 위해서는 우선적으로

로 소아완화의료 제공에 대한 학습체계를 구축하여 전문가를 양성하고 지역 전문기관 소아완화의료에 대한 서비스 제공 경험을 확보할 필요가 있다.

소아완화의료 개입 시 주된 장애요인은 제공형태별 구분에 상관없이 '훈련된 전문인력을 확보하는 것의 어려움'이 공통적으로 문제되고 있음을 확인하였으며, 이는 기존 소아완화의료 경험 여부가 추후 소아완화의료 제공 여부에 대한 인식에 영향을 준 것으로 볼 수 있으며 경험 및 교육의 필요성을 반영한 결과로 볼 수 있다. 이에 본 연구에서 확인한 교육에 대한 세부수요 결과를 토대로 교육과정을 준비하여 우선적으로 전문가를 양성해야 할 것이다.

특히 전문기관 중 비암성 환자에 대한 완화의료 제공하고 있는 기관이 한 개 기관밖에 없으며 응답 기관 중 80.3% (n=49)가 추후 제공할 계획이 없다고 답한 것은 해외 사례와 비교했을 때 시사점이 크다. 현재 소아완화의료이 활발히 이루어지고 있는 미국과 영국의 경우 소아완화의료 대상을 '암환자'로 국한하지 않고 '생명을 위협하는 질환'으로 질환의 특성을 고려하여 서비스를 제공하고 있다(21,22). 이를 고려하였을 때 국내 소아완화의료 제공체계 구축 시에도 대상의 범위를 진단명이 아닌 질환의 특성에 초점 맞추어 설정해야 할 것이다.

비암성 소아청소년 환자에게 서비스 제공 시 주요 장애요인은 '예후 및 경과 예측의 어려움(47.5%)', '환자나 보호자의 완화의료에 대한 부정적 인식(44.1%)'로 확인되었는데 본 결과를 고려하여 비암성 소아청소년 환자의 특수성에 적합한 개별적 모델을 구축할 필요가 있다. 이는 과거 미국에서 시행한 연구에서도 소아완화의료의 경우는 성인과 달리 예후의 불확실성(55%), 가족과 의료진 간의 치료목표의 불일치(51%)로 인한 장벽이 높은 것으로 나타나 본 연구와 일치하는 결과를 보였다(23). 본 연구의 수치가 해외연구에서 확인된 것보다 낮은 것은 기존연구의 경우 응답자 전원 소아완화의료 임상경험이 있는 전문가를 대상으로 진행하였기에 약간의 차이가 발생한 것으로 볼 수 있다.

소아완화의료 개입은 '완치가가능성이 적은 소아암 진단 시(33.7%)' 진행되는 것을 가장 적절한 시점으로 인식하는 반면 전문기관으로의 의뢰시점은 '사망시점을 예상하기 어려우나 지속적 악화상태인 경우(38.2%)'를 적절한 시점으로 뽑았다. 소아완화의료의 적절한 개입시점과 의뢰시점 간의 차이는 전문기관에서 소아완화医료를 시행할 시 기존에 환자를 치료하던 병원에서 우선적으로 소아완화의료 개입을 진행한 후 말기 단계에 전문기관으로 의뢰하는 것을 선호함을 보여준다. 항암치료 중인 소아청소년 환자의 전문기관 이용은 적절하지 않다는 인식이 60.7%를 차지하였으며 그 이유로는 '완화의료의 철학에 어긋남'이 43.3%로 가장 높은 비중을 차지하였다. '전문기관 시설부족'으로 답변

한 응답자가 없는 것으로 보아서는 시설 및 장비의 문제보다는 기존 호스피스 철학과 인력의 문제가 이에 커다란 영향을 주었음을 알 수 있다. 완화의료기관 이용현황과 관련된 기존연구에 따르면 성인환자의 경우 완화의료 기관도착 후 사망일까지 기간이 평균 20.2일인 것으로 확인된다(24). 이는 완화의료 기관에 입원하는 환자들이 사망직전에 의뢰되는 경향이 있음을 알 수 있으며, 본 연구를 통해 확인한 의뢰시점 및 항암 중 전문기관 이용에 대한 인식과 일치한다. 더불어 국내현황에서는 항암치료와 병행하여 완화의료서비스를 받는 외국의 통상적인 시스템을 도입하기 어려워 단절된 서비스를 제공하고 있음을 유추할 수 있다.

본 연구의 제한점은 첫째, 국내 전체 전문기관에 설문지를 발송하였으나 89개 기관 중 61개 기관(68.5%)의 종사자만 응답하여 전체 전문기관의 인식을 반영하는 데 한계가 있다. 둘째, 응답기관 중에서도 실제로 소아완화의료 환자와 가족을 대상으로 서비스를 제공한 경험이 없는 기관이 많았기에 소아완화의료 개념을 정확하게 인지한 상태에서 각 항목에 답변을 하였는지에 대한 확인이 어렵다. 이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 최초로 국내 전문기관 종사자를 대상으로 소아완화의료 제공 현황 및 인식을 확인한 조사라는 점에 의의가 있으며, 전문기관에서 근무하는 전문가가 경험한 소아완화의료 개입 시 어려움을 확인한 결과를 통해 소아완화의료의 구체적인 모델 개발에 기초적인 자료를 제공하고 향후 교육에 반영할 내용을 확인하는 데에도 도움이 될 것으로 생각한다. 본 연구를 통해 확인한 전문기관 현장의 구체적인 요구를 바탕으로 추후실제 소아완화의료 서비스를 제공받은 환자와 가족을 대상으로 직접적인 요구를 파악하고 보완점을 제시하는 추가적 연구가 이루어지기를 제안한다.

요약

목적: 본 연구는 소아완화의료 대상 환자와 가족을 돌보는 전문기관 종사자의 환자진료 및 시스템 연계에 대한 인식을 알아보기 위해 수

행된 서술적 조사 연구이다.

방법: 자료 수집은 호스피스·완화의료 전문기관(이하 전문기관)에 근무하는 전문가를 대상으로 2017년 9월부터 10월까지 진행되어 총 61건의 자료를 수거하였다.

결과: 소아완화의료로 입원형, 자문형, 가정형 중 한가지 형태로라도 제공하고 있는 기관은 11기관(18.0%)이었으며, 지역별 분포는 서울, 경기, 인천, 경상 지역에 집중되어 있어 기타 지역에서는 활용 가능한 자원이 전무한 상황이다. 개입 시 장애요인은 '훈련된 전문 인력을 확보하는 것의 어려움'이며, 비암성 소아청소년 환자의 경우 '예후 및 경과 예측의 어려움 47.5% (n=28)' 으로 확인되었다. 소아완화의료 구성형태는 '성인과 다른 소아청소년의 특성, 소아청소년 전문인력 필요, 관리 및 제도보완 필요'를 이유로 응답자 중 73.8% (n=45)이 별도의 소아완화의료팀 구성이 필요하다는 의사를 밝혔다. 개입시점은 '완치가능성이 적은 소아암 진단 시'부터 진행해야 하는 것이 33.7% (n=33)로 가장 높았으나 의뢰시점은 '사망시점을 예상하기 어려우나 지속적 악화상태인 경우'가 38.2% (n=39)로 가장 높아, 전문기관으로 의뢰 전 기존 치료 병원에서 개입을 진행되는 것을 선호하였다. 응답기관 중 14.8% (n=9)만이 추후 소아완화의료 제공에 참여할 의사가 있다고 밝혔다.

결론: 2018년 두 곳으로 시작한 소아청소년 완화의료 시범사업기관에 더해 지역별로 배치되어 있는 전문기관에서 소아완화의료 제공할 수 있도록 하여 자원의 접근성을 높일 필요가 있다. 별도 소아완화의료 구성의 필요성을 인정함에도 소아완화의료 제공에 대한 부담감으로 실제적 서비스를 제공하는 데 어려움이 있기에 우선적으로 소아완화의료 전문가를 양성하고 교육 개발 및 의뢰 시점에 대한 논의 등을 통하여 소아완화의료 확산에 대한 현실적 논의를 진행해야 할 것이다.

중심단어: 소아완화의료, 호스피스 완화의료 전문기관, 소아, 인식, 말기 돌봄

REFERENCES

1. Yoon YH. Hospice palliative care status and development plan. Res Institute Healthc Policy Korean Med Assoc 2012;10:39-44.
2. Heo DS. How to build successful hospice-palliative care systems in Korea. J Korean Med Assoc 2017;60:352-4.
3. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. Lancet 2008;371:852-64.
4. Himelstein BP. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. J Palliat Med 2006;9:163-81.
5. Kang KA, Hwang AR. Pediatric hospice and palliative care. Korean J Hosp Palliat Care 2012;15:131-40.
6. Kang KA, Kim SJ. The present and future of children's hospice care in Korea. Child Health Nurs Res 2003;9:190-7.
7. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim CH, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 Years in Korea: evidence for the need to provide pediatric palliative care. J Korean Med Sci 2018;33:1-13.
8. Anne H, Hacking S. The Big Study : for Llfe-limited children and their families. Bristol:Together for Shore Lives:2013.

9. National Hospice and Palliative Care Organization (U.S.). NHPCO facts and figures : hospice care in America. [United States]:National Hospice and Palliative Care Organization;2015.
10. Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013;132:1063-70.
11. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren AYN, Grootenhuis MA, van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliat Care* 2018;17:23.
12. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2009;123:e777-82.
13. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life : adapting health care to serious chronic illness in old age. Santa Monica, CA:RAND;2003.
14. Twamley K, Craig F, Kelly P, Hollowell DR, Mendoza P, Bluebond-Langner M. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: Knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care centre in the United Kingdom. *J Child Health Care* 2014;18:19-30.
15. Knapp C, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med* 2012;26:268-74.
16. Pentaris P, Papadatou D, Jones A, Hosang GM. Palliative care professional's perceptions of barriers and challenges to accessing children's hospice and palliative care services in South East London: A preliminary study. *Death Stud* 2018;42:649-57.
17. Bergstraesser E. Pediatric palliative care—when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr* 2013;172:139-50.
18. Stake RE. The art of case study research. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.
19. Cho JK. An improvement plan for health care delivery system. *Health Welfare Policy Forum* 2010;169:6-15.
20. Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics* 2013;132:1063-70.
21. Bona K, Bates J, Wolfe J. Massachusetts' Pediatric Palliative Care Network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. *J Palliat Med* 2011;14:1217-23.
22. Baum D, ACT: Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development of children's palliative care services. 1st ed. Bristol:Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families;1997.
23. 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.
24. Shin DW, Choi JY, Nam BH, Seo WS, Kim HY, Hwang EJ, et al. The current status of utilization of palliative care units in Korea: 6 month results of 2009 Korean terminal cancer patient information system. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:181-9.