



말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움

강 경 아¹⁾ · 김 신 정²⁾

서 론

연구의 필요성

현재 암은 국내 아동기 사망원인의 2위를 차지하고 있고 1년에 약 1,200여명의 아동이 암 진단을 받고 있다(통계청, 2003). 아동기 암의 경우에는 성인에 비해서는 예후가 좋아 완치율이 60%를 상회하고 있지만, 아직도 30%의 아동이 재발 또는 치료의 합병증으로 사망하고 있는 실정이다(정극규, 2002a).

아동기에 발생하는 암은 환아와 가족에게 신체적, 심리 사회적, 경제적 어려움을 줄 뿐만 아니라, 모든 가족 구성원 삶의 전반에 심각한 영향을 미친다. 특히 부모와 아동은 말기 암으로 인해 가장 고통스럽고 혼란스러운 경험을 하게 되는데, 아동의 경우 생명이 얼마나 남았는지 그 예후 판정이 성인에 비해 불확실하며 성인에 비해 완치율이 높아 의료인 또한 암 진단 후 매우 적극적인 치료를 권장한다. 따라서 부모들은 말기 암의 단계에 처해있을 지라도 아동의 죽음을 받아들이기 어려워하고 의학의 발달로 인한 치유의 희망으로 끝까지 생명연장을 기대하며 환아를 살리기 위해 할 수 있는 모든 방법을 다 해 보려고 한다(문영임 등, 2004; Van Fleet, 1998). 또한 암 진단 후 말기 단계에 이르기까지 이루어지는 환아의 치료는 그 진행과 치료과정이 장기간의 치료를 요하고 그 과정에서 환아나 부모가 겪는 정신적, 신체적, 경제적 고통이 심각하여 이에 대한 문제를 해당 가족의 고통으로만 내버려 둘 수 없는 실정이다(이소우, 1998). 이들이 경험하는

어려움을 감소시키기 위해서는 암 환아와 부모의 어려움을 가장 많이 접하는 간호사의 이해와 중재에 대한 노력이 절실히 요구된다.

말기 암을 앓고 있는 아동의 돌봄에 많은 역할을 담당하는 가족은 임종을 앞둔 아동의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 변수이며, 특히 부모는 아동의 육체적, 정신적, 심리적 의사표현의 대리인이기 때문에(유경하, 2002) 말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움을 파악함으로써 죽음을 앞둔 아동과 가족이 실제적으로 어떠한 도움과 돌봄을 원하는 지 정확히 이해할 수 있고 그들이 편안한 임종을 맞이하도록 도울 수 있다.

그러나 현재까지 말기 암 환아와 부모의 문제해결을 돕고 심리적, 사회적, 영적인 안정을 도모하며, 문제해결을 위한 의사결정에 도움을 주는 체계적이고 전문적인 돌봄 행위는 미비한 실정이다. 이로 인해 말기 암 환아를 둔 부모의 경우 완치의 어려움에도 불구하고, 완치에 대한 막연한 기대감으로 표준적인 의료보다는 대체 요법에 의존하거나 진위가 가려지지 않은 대중 매체와 인터넷을 통한 수많은 정보들로 인해 더욱 고통이 가중되고 있다.

간호의 목적은 대상자가 처한 환경에서 최적의 삶의 질을 유지하도록 도와주는 데 있다. 말기 암 환아와 그 가족에게 실제적인 도움이 되는 호스피스 간호를 제공하기 위해서는 자녀의 임종을 앞두고 극심한 고통을 경험하는 부모에 대한 심층적인 이해가 요구된다. 특히 아동과 성인은 발달적 단계와 주어진 역할이 매우 다름을 볼 때 본 연구를 통해 말기 암 상태에 있는 자녀를 돌보면서 경험하는 부모의 어려움을 구체적으로 파악함으로써 보다 체계적이고 대상자 중심의 아동 호스

주요어 : 암 환아, 부모, 어려움

1) 삼육대학교 간호학과 부교수, 2) 한림대학교 간호학부 부교수(교신저자 E-mail: kimsj@hallym.ac.kr)

투고일: 2005년 2월 23일 심사완료일: 2005년 3월 23일

피스를 위한 간호중재의 방향이 설정될 수 있다고 본다.

연구목적

본 연구는 말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움을 파악함으로써 이들의 어려움을 이해하고 말기 암 환아 간호에 실제적인 기초자료를 제공하기 위함이다.

연구문제

말기 암 환아 부모는 자녀를 돌볼 때 어떠한 어려움을 경험하는가?

연구 방법

연구설계

본 연구는 말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움을 파악하기 위하여 말기 암 환아 부모와의 심층 면담을 수행한 서술적 연구이다.

연구대상

본 연구의 대상은 서울의 Y대학 부속병원에 입원한 15세 이하의 말기 암 환아 부모 31명을 대상으로 하였다.

자료수집 기간 및 방법

본 연구의 자료수집 기간은 2004년 1월부터 8월까지로, 자료수집 방법은 서울의 Y대학교 부속병원의 연구윤리위원회를 거쳐 허락을 받은 후 암 환아 병동의 수간호사를 통해 소개 받은 말기 암 환아 부모에게 연구의 목적을 설명한 후 이를 허락한 부모 31명을 대상으로 하였다. 연구에 대한 참여는 강요하지 않았으며 연구자료는 연구목적만을 위해서만 쓰여질 것이라는 설명도 부연하였다.

대상자와의 면담은 회진시간이나 환아의 처치시간, 식사시간 등을 제외한 비교적 한가한 시간에 이루어졌으며 장소는 휴게실을 이용하였고 자료의 누락을 예방하기 위해 대상자의 허락 하에 녹음하였다.

대상자와의 면담은 평균 40분 정도 소요되었다. 연구질문과 관련하여 궁금한 사항에 대해서는 질문하도록 하였으며 대상자가 답하는 데는 충분한 시간을 두고 이야기하도록 시간을 제한하지는 않았다.

자료수집 시에 사용된 연구질문은 아동간호나 치료에 대한

어려움에 대한 내용과 함께 암이라는 질병 특성을 고려해 볼 때, 암 환아 부모들이 힘들어 하는 것 중의 하나가 아동에게 암에 대해 알리는 것이므로 이에 대한 내용을 첨가하였다.

자료수집에 사용된 연구질문은 다음과 같다.

- 아동을 돌보는데 있어서 어떤 것이 가장 힘들고 걱정되십니까?
- 암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알려야 한다고 생각하십니까?
 - 알려야 한다고 생각하신다면 그 이유는 무엇입니까?
 - 알리지 않아야 한다고 생각하신다면 그 이유는 무엇입니까?
- 병원에서 치료를 받으면서 경험하는 어려운 것은 무엇입니까?

자료분석방법

본 연구에서는 말기 암 환아 부모가 경험하는 어려움에 대한 내용을 탐구하는데 초점을 두었기 때문에 이러한 연구에 효과적으로 사용할 수 있는 내용분석방법(김경도, 이은숙, 1986)을 사용하였다. 이는 인간의 상징적 기호로 된 의사소통 기록물의 내용적 특성을 체계적으로 기술하고 분석하는 방법(배현석, 2001)이기 때문이다.

연구자는 내용분석 절차에 따라 수집된 자료에서 연구목적에 적절하게 반영하는 내용을 표시하고 그 내용을 반복해서 읽으면서 연구자간에 내용의 검토와 의논을 통해 추출하였다. 대상자들이 기록한 내용은 같은 의미와 비슷한 표현을 같은 주제로 분류하였는데, 주제 분류과정에서는 가능한 대상자들의 기록내용을 자세히 서술하기 위해 주제를 세분화하였다. 그 다음으로는 주제를 포괄하는 공통되는 특성끼리 묶어 범주화하였는데, 각 내용은 빈도와 백분율을 사용하여 수량적인 방식으로 분석하였다.

신뢰도는 연구자들의 연구내용을 집계하고 분석자들간의 일치도를 측정하는 Holsti방법을 이용하였다. 내용분석에서 신뢰도는 90%면 적당하다고 보는데(유재천, 1989), 본 연구에서는 97.9%로 연구자간 일치도가 높았고 타당도는 간호학 교수 2인에 의해 검증되었다.

$$\frac{2M}{N_1 + N_2} = \frac{854}{872} = 97.9\%$$

연구 결과

대상자의 일반적 특성

본 연구 대상자의 일반적 특성은 다음과 같다<표 1>.

아동과의 관계에 있어서는 어머니가 96.8%로 대부분을 차지하였다. 아버지의 연령은 33~52세의 범위로 평균 40.2세이었고 어머니는 29~51세의 범위로 평균 37.3세이었다. 아버지의 학력이나 어머니의 학력은 고졸이 각각 67.7%, 77.4%로

가장 많았으며 경제수준은 '중'이라고 한 경우가 71.0%로 대부분이었다. 가족형태는 핵가족이 87.1%로 대부분이었으며 부모의 종교는 기독교가 54.8%로 가장 많았다.

아동의 특성으로는 여아(54.8%)가 남아(45.2%)보다 조금 더 많았으며 발달연령으로는 학령기 아동이 61.3%로 가장 많았고 순위에 있어서는 첫째가 64.5%를 차지하였다. 아동의 진단명은 백혈병이 61.3%로 가장 많았으며 진단시기는 1년 이하인 경우가 54.8%이었다. 가족이나 친척 중 암 환자가 있는 경우는 19.4%이었으며 주위로부터 치료비의 도움을 받지 않는 경우가 58.1%로 받는 경우(41.9%)보다 더 많았다. 아동 치료로 인한 가정 경제의 영향은 많은 편이라고 응답한 경우가 77.4%를 차지하였다.

〈표 1〉 대상자의 일반적 특성 (n=31)

특성	구분	실수	백분율
아동과의 관계	아버지	1	3.2
	어머니	30	96.8
아버지 연령	35세 이하	8	26.7
	36~40세	10	33.3
	41~45세	6	20.0
	46세 이상	6	20.0
어머니 연령	30세 이하	3	9.7
	31~35세	10	32.2
	36~40세	10	32.3
	41세 이상	8	25.8
아버지 학력	고졸	21	67.7
	대졸이상	10	32.3
어머니 학력	고졸	24	77.4
	대졸이상	7	22.6
경제수준	상	7	22.6
	중	22	71.0
	하	2	6.5
가족형태	핵가족	27	87.1
	대가족	4	12.9
부모의 종교	기독교	17	54.8
	불교	5	16.1
	천주교	2	6.5
	없음	7	22.6
성별	남아	14	45.2
	여아	17	54.8
발달연령	유아	4	12.9
	학령전기	8	25.8
	학령기	19	61.3
순위	첫째	20	64.5
	둘째	9	29.0
	셋째	2	6.5
진단명	백혈병	19	61.3
	신경아세포종	3	9.7
	뇌종양	4	12.9
	림프종양	3	9.7
	임파선암	1	3.2
골육종	1	3.2	
진단시기	1년 이하	17	54.8
	1년~3년 미만	6	19.4
	3년 이상	8	25.8
가족이나 친척 중 암	유	6	19.4
	무	25	80.6
치료비의 도움	받음	13	41.9
	받지 않음	18	58.1
치료로 인한 가정경제 영향	많은 편	24	77.4
	보통	3	9.7
	적은 편	4	12.9

말기 암 환아를 돌볼 때 힘들고 걱정되는 것

대상자가 말기 암 환아를 돌보는 데 있어서 힘들고 걱정되는 것에 대한 내용은 다음과 같다<표 2>.

아동을 돌보는데 있어서 힘들고 걱정되는 것에 대한 의미 있는 진술은 158개로 나타났으며 이를 주제별로 분석한 결과는 27개로 다음과 같다 : '자녀의 신체적 불편감'(14.6%), '자녀 신체의 부정적 변화'(1.9%), '자녀의 불안'(2.5%), '자녀의 우울'(1.9%), '죄책감'(6.3%), '지속되는 불안/두려움'(5.0%), '외로움'(1.3%), '감정조정 불능'(1.3%), '잊을 수 없음'(1.3%), '의욕상실'(1.3%), '불행감'(0.6%), '자녀의 죽음을 준비시킴'(2.5%), '알지 못 함'(10.2%), '적절히 못 함'(6.3%), '주위 사람들의 죽음부정'(0.6%), '자녀의 치료거부'(0.6%), '포기함'(1.3%), '불가능한 치료'(3.8%), '충격'(2.5%), '헤어짐'(2.5%), '자녀의 죽음'(7.0%), '대인관계 단절'(1.9%), '자녀의 대인관계 기피'(0.6%), '가족이 겪는 어려움'(12.7%) '경제적 어려움'(6.3%), '내세에 대한 준비'(1.3%), '사별 후의 어려움'(1.9%).

위의 27개의 주제는 12개로 범주화되었다. '자녀의 신체적 고통'(16.5%), '자녀의 심리적 고통'(4.4%), '심리적 고통'(17.1%), '죽음준비'(2.5%), '가족의 고통'(12.7%), '대처의 어려움'(19.0%), '치유 불가능'(3.8%), '자녀와의 사별'(12.0%), '사회적 격리'(2.5%), '가족의 고통'(12.7%), '경제적 어려움'(6.3%), '영적 문제'(1.3%), '사별 후 적응'(1.9%).

각 범주화를 대상자가 응답한 수에 대한 백분율로 표시한 결과 '대처의 어려움'이라고 답한 대상자가 19.0%로 가장 높은 비율을 차지하였으며 그 다음은 '심리적 고통'이 17.1%, '자녀의 신체적 고통'이 16.5%의 순으로 나타났다.

자녀에게 암의 진단과 경과에 대해 알리는 것

대상자가 암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알려야 한다

〈표 2〉 대상자가 이동을 돌볼 때 힘들고 걱정되는 것

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)	
<ul style="list-style-type: none"> · 통증을 너무 힘들어함 · 내 아이가 고통스러워하는 모습 · 아이가 겪게 될 고통 · 고통스러운 치료 	<p>자녀의 신체적 불편감 (23/14.6)</p>	<p>자녀의 신체적 고통 (26/16.5)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 병이 깊어질 때 보이는 반응들 · 변해가는 아이의 모습 · 약물 부작용으로 인한 신체의 훼손 	<p>자녀 신체의 부정적 변화 (3/1.9)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 아이가 심리적으로 불안해 하는 것 · 아이 본인의 마음 상태 	<p>자녀의 불안 (4/2.5)</p>	<p>자녀의 심리적 고통 (7/4.4)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 말이 없고 우울해 함 	<p>자녀의 우울 (3/1.9)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 죄를 지었기 때문에 받게 되는 고통인 듯 · 아이를 잘 돌보지 못한 나 자신에 대한 죄책감 · 평생 아이를 잃은 죄인으로 살 것 같음 · 엄마로서 건강하지 못하게 세상에 태어나게 했다는 자책감 · 일상생활에서 아이에게 준 스트레스 때문에 드는 자책감 · 부모로서 아이에게 많을 것을 해주지 못한 점 	<p>죄책감 (10/6.3)</p>	<p>심리적 고통 (27/17.1)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 머리 속에서 영원히 지워지지 않는 두려움 · 마음의 상처 · 움직이지 못할 때 드는 두려움 · 아이가 느끼는 죽음에 대한 두려움 · 항상 불안과 두려움 속에 있어야 한다는 것 · 무서움 	<p>지속되는 불안/ 두려움 (8/5.0)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 상실감 · 심리적 공허감 	<p>외로움 (2/1.3)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 감정 조절이 안 되어 느끼는 · 아이의 곁에서 느끼는 심적 고통 	<p>감정 조절 불능 (2/1.3)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 무슨 일이 있을 때마다 생각남 · 정을 잊을 수 없음 	<p>잊을 수 없음 (2/1.3)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 삶에 대한 의욕상실 · 삶의 목적이 없어져 	<p>의욕상실 (2/1.3)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 자신의 삶이 너무 불행하다는 	<p>불행감 (1/0.6)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 아이가 느끼는 죽음에 대한 두려움을 해소시켜주는 것 · 아이에게 그것을 알려주고 준비할 수 있게 해야 하는 것 · 아이의 상황에 대해 설명해야 하는데 	<p>자녀의 죽음을 준비시킴 (4/2.5)</p>		<p>죽음 준비 (4/2.5)</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 신속한 대처에 대한 불안 · 아이를 위해 부모가 어떻게 해야 하는지 모름 · 아이가 원하는 것이 무엇인지 모름 · 함께 할 수 있는 시간이 얼마나 있는지 모름 · 아이가 가장 편안함을 느낄 수 있는 방법을 모름 · 부모로서 해줄 수 있는 게 없다는 것 · 돌발상황이 발생했을 때 어떻게 해야 하는지 잘 모르는 것 · 남은 시간을 어떻게 보내야 하는지에 대한 것 	<p>알지 못 함 (16/10.2)</p>		<p>대처의 어려움 (30/19.0)</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 아이가 원하는대로 하지 못 함 · 먹고 싶은 음식을 해주지 못 함 · 부모의 욕심으로 아이를 더 고통스럽게 하는 게 아닌가 하는 · 더 나은 치료가 있었을지도 모른다는 후회 · 점진적 고통의 증가에 따른 대책 미비 · 죽음에 대해서 편안하게 전달할 수 있는 사람을 찾을 수 없음 · 병간호를 제대로 못 해서 · 고통이 없게 할 방법을 못 해서 	<p>적절히 못 함 (10/6.3)</p>		
<ul style="list-style-type: none"> · 주변 사람들은 아이가 죽지 않을 거라고 말하니까 	<p>주위 사람들의 죽음 부정 (1/0.6)</p>		

< 표 2 > 대상자가 이동을 돌볼 때 힘들고 걱정되는 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)
· 아이가 치료를 거부하고 · 아이가 아픈데도 불구하고 그 상황을 귀찮아하게 되지 않을까 · 포기하게 될 것 같음	자녀의 치료 거부 (1/0.6) 포기함 (2/1.3)	대처의 어려움 (30/19.0)
· 불가능한 것에 대한 이해가 되지 않고 · 아이가 살고 싶다는 이야기를 할 때 · 더 이상 치료를 할 수 없다는 것 · 민간요법 등 어떤 정보에 대해서 지도할 수 있는 사람은 없고 · 마지막까지 같이 할 수 있는 사람을 찾을 수 없음 · 완치 불가능을 받아들이기가	불가능한 치료 (6/3.8)	치유 불가능 (6/3.8)
· 아이를 사랑하는 아빠에게 다가올 충격 · 형제들의 충격 · 마음의 상처	충격 (4/2.5)	자녀와의 사별 (19/12.0)
· 아이를 보내는 과정이 · 어느 날 갑자기 눈을 뜨지 않으면 · 아이가 내 옆에서 없어지면 어떡하나 하는 두려움	헤어짐 (4/2.5)	
· 죽음을 생각할 수 있다는 것 · 어떻게 죽음을 지켜보아야 하나 하는 두려움	자녀의 죽음 (11/7.0)	
· 주위의 시선 · 주위의 친구 관계로부터 멀어짐	대인관계 단절 (3/1.9)	사회적 격리 (4/2.5)
· 아이의 대인관계 기피증	자녀의 대인관계 기피 (1/0.6)	
· 가정에서 웃음이 없어질 것 같음-대화단절, 우울 등 · 가족들이 그것을 인정할 수 없을 것 같아서 · 장기적으로 치료하다보니 가정이 흔들릴 수 있다는 것 · 다른 가족이 중병에 걸릴 것 같은 불안감 · 식구나 형제에게 설명해야 하는 것 · 남은 가족의 고통 · 부모의 사랑을 느끼지 못 하는 것 · 가족들과의 갈등 · 계속되는 병원생활로 인한 가족의 불편 · 가족과의 관계	가족이 겪는 어려움 (20/12.7)	가족의 고통 (20/12.7)
· 경제적 문제	경제적 어려움 (10/6.3)	경제적 어려움 (10/6.3)
· 종교를 믿었으면 · 영혼 준비를 못 하고 떠날까 걱정	내세에 대한 준비 (2/1.3)	영적 문제 (2/1.3)
· 아이의 죽음 이후 나의 생활에 대한 두려움 · 앞으로 살아갈 날들에 대한 두려움	사별 후의 어려움 (3/1.9)	사별후 적응 (3/1.9)
합계	156/100.0	

고 생각하는지의 여부와 그 이유는 <표 3, 4>와 같다.

암의 진단과 경과에 대해 알려야 한다고 생각하는 경우, 그 이유에 대한 의미 있는 진술은 87개로 나타났으며 이를 주제별로 분류한 결과는 8개로 다음과 같다 : '투병의지'(26.4%), '적극적 대처'(16.1%), '치료에 대한 수용'(11.5%), '알아야 함'(16.1%), '이해시킴'(4.6%), '마음의 준비'(16.1%), '정리할 시간'(3.5%), '죽음을 준비'(5.7%).

이러한 8개의 주제는 3개로 다시 범주화되었다 : '투병'(54.0%), '알 권리'(20.7%), '임종준비'(25.3%), '알 권리'(20.7%). 범주화에서 대상자가 응답한 수에 대한 백분율에서는 '투병'

이라고 답한 경우가 54.0%로 가장 높은 비율을 나타냈다.

대상자가 암의 진단과 경과에 대해 알리지 않아야 된다고 생각하는 경우, 그 이유에 대한 의미 있는 진술은 43개로 나타났으며 이를 주제별로 분류한 결과는 5개로 다음과 같다 : '이해하지 못 함'(29.5%), '나아지지 않음'(18.2%), '불안'(15.9%), '힘들어 함'(15.9%), '나쁜 영향'(20.5%).

이러한 5개의 주제는 3개로 범주화되었다 : '의미 없음'(47.7%), '정서적 불안정'(31.8%), '희망을 저버림'(20.5%).

범주화에서 대상자가 응답한 수에 대한 백분율에서는 '의미 없음'이라고 답한 경우가 47.7%로 가장 높은 비율을 나타냈다.

〈표 3〉 암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알려야 한다고 생각하는 이유

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)	
· 본인이 알고 있어야 항암치료도 견디고 · 병을 이겨야 하는 의지가 강해질 것 같아서 · 정확하고 적극적인 치료를 위해서 · 스스로 자신의 건강을 돌봐야 함	투병 의지 (23/26.4)	투병 (47/54.0)	
· 어려운 치료과정을 알고 받는 게 쉽고 받아들일 수 있다고 봄 · 치료에 도움이 되기 위하여 · 증상에 대처할 수 있도록	치료에 대한 수용 (10/11.5)		
· 본인의 몸 상태를 알고 있어야 하기 때문에 · 꼭 알아야 할 권리 · 보통아이와 틀린 내용을 이해시키기 위해 · 인식하고 판단할 나이가 되면 알려주어야 한다고 생각	알아야 함 (14/16.1)		알 권리 (18/20.7)
· 차차 알려주어 마음의 준비를 하는 게 좋겠다 · 마음의 준비를 하게 하려고	이해시킴 (4/4.6)		
· 정리할 시간이 필요 · 죽음을 맞이할 수 있는 평안함을 주기 위해 · 가벼운 마음으로 떠날 수 있게 영혼의 구원을 위하여	마음의 준비 (14/16.1)	임종준비 (22/25.3)	
	정리할 시간 (3/3.5)		
	죽음을 준비 (5/5.7)		
합계	87/100.0		

〈표 4〉 암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알리지 않아야 된다고 생각하는 이유

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)
· 이해하지 못할 나이이기 때문에 · 어려서 알리고 하지 않을 것이고 가르쳐줄 필요가 없음 · 연령에 따라 필요함	이해하지 못 함 (13/29.5)	의미 없음 (21/47.7)
· 어려서 안다고 해도 별 의미가 없을 것 같음 · 몰라도 결과는 같다고 생각됨	나아지지 않음 (8/18.2)	
· 불안을 주지 않기 위해서 · 심리적으로 안정이 필요해서	불안 (7/15.9)	정서적 불안정 (14/31.8)
· 알게 되면 힘들어 할 것이니까	힘들어 함 (7/15.9)	
· 희망적인 것만 생각하고 싶어서 · 암은 어려운 병이라고 생각하고, 치료에 좋은 영향을 안 미치니까	나쁜 영향 (9/20.5)	희망을 저버림 (9/20.5)
합계	44/100.0	

병원 치료 중 경험하는 어려운 것

대상자가 병원에서 치료를 받으면서 경험하는 어려운 것에 대한 내용은 다음과 같다<표 5>.

대상자가 병원에서 치료를 받으면서 경험하는 어려운 것에 대한 의미 있는 진술은 139개로 나타났으며 이를 주제별로 분류한 결과는 18개로 다음과 같다 : '설명'의 부족(10.0%), '불친절'(7.9%), '무성의함'(7.2%), '신속하지 않은 치료과정'(6.5%), '무시함'(3.6%), '일관성 없는 치료'(5.8%), '전문지식과 기술의 부족'(2.9%), '의료진의 포기'(0.7%), '전문인력의 부족'(0.7%), '감염의 우려'(3.6%), '환자/ 보호자 고려 안함'(5.1%), '불편한 의사소통'(0.7%), '불만족스러운 시설'(16.5%), '편의시설의 부족'(7.2%), '방문객의 불편함'(3.6%),

'병실에서의 불편함'(2.9%), '비싼 비용'(10.8%), '고가의 치료비용'(4.3%).

이러한 19개의 주제는 5개로 범주화되었다 : '부적절한 대우'(35.2%), '비 치료적 환경'(13.7%), '배려가 없음'(5.8%), '병원 환경의 불편함'(30.2%), '경제적 부담'(15.1%).

범주화에서 대상자가 응답한 수에 대한 백분율에서는 '부적절한 대우'로 답한 경우가 35.2%로 가장 높은 비율을 나타냈으며 그 다음은 '병원 환경의 불편함'이 30.2%로 나타났다.

논 의

본 연구의 대상자가 말기 암 자녀를 돌볼 때 경험하는 어려움은 12개의 주제로 범주화되었는데 백분율로 집계한 결과

〈표 5〉 병원 치료 중 경험하는 어려운 것

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)
<ul style="list-style-type: none"> · 아이의 병 상태에 대해서 더욱 자세히 알고 싶는데 · 약, 주사제에 대한 설명이 없거나 부족함 · 약물치료는 무엇이 들어가는지 메모해 주었으면 · 검사할 때 무슨 검사인지 정확한 설명이 부족 · 치료, 후유증, 부작용에 대한 설명이 부족 · 치료의 전체적인 계획을 설명해 주었으면 · 그때 그때 취해야 할 것들을 미리 보호자 및 환자에게 알려주었으면 	<p>설명의 부족 (14/10.0)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 부모는 불안하고 걱정스러워서 문의하는데 귀찮다는 듯이 · 별 것 아닌 것처럼 성의없이 대답함 · 의료인의 형식적인 대답 · 친절봉사에 대한 설문조사라도 해야 	<p>불친절 (11/7.9)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 환자에게 좀 더 관심과 애정을 가져야 · 언제나 급박하고 위험한 상황이 생길 수 있다는 것을 의료진이 인지했으면 · 입원기간이 되었는데 연락을 해주지 않을 때 · 성의 없는 진료 · 의료인의 기본자세와 마음가짐으로 치료에 임해주었으면 · 너무 많은 환자를 보기 때문인지 사소한 증세는 가볍게 넘김 	<p>무성의함 (10/7.2)</p>	<p>부적절한 대응 (49/35.2)</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 다른 과와 협진이 신속히 이루어지지 않음 · 기다리는 시간이 많이 걸림 · 병원에 입원해 있을 때 필요한 시기에 빨리 오지 못할 때 · 호출 버튼을 눌렀을 때 빠르게 응답해 주지 않음 · 그때 그때 적절한 조치가 신속히 이루어지지 않음 	<p>신속하지 않은 치료과정 (9/6.5)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 권위적임 · 보호자의 의견이 참조되지 않음 · 아이와 함께 있을 때 말을 함부로 함 · 자기 고집을 우기려 함 	<p>무시함 (5/3.6)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 레지던트가 바뀔 때 아이에 대한 기본적인 상식을 알고 왔으면 · 우리아이는 부르펜을 복용하면 혈소관이 깨진다는데 어떤 의사는 그 약을 처방함 · 의료진이 바뀔 때마다 똑같은 것만 물어봄 · 여러 과의 의사들이 환자의 상태를 공유하지 않음 · 주치의 외 전공의가 자주 바뀌는 것 	<p>일관성 없는 치료 (8/5.8)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 환자의 혈관을 잘 찾아내는 기술의 부족 · 보호자가 물어보는데 의료진이 모를 때 · 감염에 대한 상식 부족 · 상식의 부족으로 어떠한 시술을 하러 와서 어떻게 해야 할지 몰라 허둥거리는 모습을 보일 때 	<p>전문 지식과 기술의 부족 (4/2.9)</p>	<p>비 치료적 환경 (19/13.7%)</p>
<ul style="list-style-type: none"> · 의료진이 먼저 아이를 포기한 느낌이 들 때 	<p>의료진의 포기 (1/0.7)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 어떤 상황일 때 어떻게 해야 하는지 상담해 줄 수 있는 사람이 없음 	<p>전문 인력의 부족 (1/0.7)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 병실 출입이나 복도 등 통제가 필요함 · 감기에 감염될까 걱정 · 약병의 재활용 · 내·외부 유리를 청소해 주었으면 · 약을 뚜껑에 담아 덮지 않은 상태로 갖다줄 때 	<p>감염의 우려 (5/3.6)</p>	
<ul style="list-style-type: none"> · 아이 엄마의 마음도 치유해야 함 · 환자의 상태를 어느 정도 고려해서 치료하기 · 병원 편의주의적인 업무 처리 · 불필요한 검사가 많음 · 격리실이란 말은 우리가 듣기에 너무 삭막함 · 경제적인 문제를 보호자 입장에서 고려해 주었으면 함 · 중환자실 면회 시간이 좀 더 길었으면 함 	<p>환자/보호자 고려 안 함 (7/5.1)</p>	<p>배려가 없음 (8/5.8%)</p>

〈표 5〉 병원 치료 중 경험하는 어려운 것(계속)

의미있는 진술	주제 (빈도/백분율)	범주화 (빈도/백분율)
· 쉬운 말로 이해를 도모하지 않음	불편한 의사소통 (1/0.7)	배려가 없음 (8/5.8%)
· 병원내의 청소나 위생상태 불량, 낙후된 시설 · 바닥에 아이가 넘어지면 크게 다칠 것 같음	불만족스러운 시설 (23/16.5)	
· 병실이 없어 제때 아이를 입원시키지 못해 · 환자나 보호자가 여가생활을 할 수 있는 공간 부족(의자, TV, 컴퓨터 등) · 병실마다 화장실이 하나씩 필요한데 · 샤워시설 부족 · 병원 내에 생활용품이 더 많이 있었으면	편의시설의 부족 (10/7.2)	병원환경의 불편함 (42/30.2)
· 병원 방문객들로 인해 환자에게 불편을 줌 · 방문객 출입을 제한해야 함	방문객의 불편함 (5/3.6)	
· 병원 시설물이 고장났을 때 신속한 조치가 필요함 · 병실에 불편한 점이 많음	병실에서의 불편함 (4/2.9)	
· 식사비가 너무 비쌌 · 주차료 비쌌 · 입원비가 비쌌	비싼 비용 (15/10.8%)	
· 이해되지 않는 의료보험체계 · 병원 비용이 많이 드는데 다인실(6인용)로 사용할 수 있게 · 소아 암의 치료비에 대해 정부의 지원이 없음 · 병원에 계속 있고 싶어도 그렇게 하기가 어려울 때	고가의 치료비용 (6/4.3%)	경제적 부담 (21/15.1)
합계		139/100

10% 이상의 결과를 보인 주제는 '대처의 어려움'(19.0%), '심리적 고통'(17.1%), '자녀의 신체적 고통'(16.5%), '가족의 고통'(12.7%), '자녀와의 사별'(12.0%)로 나타났다. 또한 '영적 문제'(1.3%), '사별 후 적응'(1.9%), '죽음준비'(2.5%) 등 자녀의 죽음에 대한 어려움에 관련된 주제의 빈도 수는 낮았으며 자녀의 질병에 대한 적극적인 대응과 관련되어 나타나는 어려움을 많이 호소하는 것으로 파악되었다.

이러한 점은 환자의 진단시기가 1년 이하가 54.8%이고, 19.4%가 1년 - 3년 미만, 25.8%가 3년 이상으로 나타난 점을 볼 때, 환자의 진단시기에 관계없이 암 환자 부모의 특성은 끝까지 치유의 희망을 포기하지 않는 성향이 있음을 알 수 있다. 말기 암 환자의 부모에게도 자녀의 죽음을 생각하는 것은 매우 어려운 일이다. 특히 부모가 자신의 자녀가 생명이 제한된 질병과 그 질병의 말기에 있다는 것을 받아들이고 준비하는데 어려움을 겪는 이유는 첫째, 아동의 생명이 얼마나 남았는지 그 예후 판정이 성인에 비해 불확실하며, 둘째, 악성 종양의 경우 성인에 비해 완치율이 높아 의료진도 암의 진단시기부터 매우 적극적인 치료를 권장하기 때문이다(유철주, 1999). 따라서 부모도 생명연장을 기대하며 자녀의 죽음준비와 호스피스 돌봄에 대해 부정적인 인식을 하게 된다는 연구 보고(정규극, 2002a; Martison, 2002)와 본 연구결과가 일치되고 있음을 알 수 있다.

부모들이 가장 많은 어려움을 호소하는 것은 자녀에게 최적의 치료와 돌봄을 제공하고 있지 못하다는 느낌이었다. 또

한 자녀에게 갖는 죄책감과 지속되는 불안과 두려움으로 인한 심리적 고통은 암 진단을 받은 자녀를 돌보는 부모에게 더욱 소진되는 경험을 하게 하는 요인이 됨을 볼 수 있다(유경하, 2002). 부모들은 자녀에게 가능한 한 많은 돌봄을 제공해 주고 싶어하며, 이로 인해 부모는 쉽게 소진을 경험하므로 의료진은 부모가 적절한 휴식을 취할 수 있는 배려와 지원을 해 줄 수 있어야겠고 그 외에 잡다한 일상업무, 다른 형제들의 돌봄 등의 자원봉사활동이 필요하다고 생각된다. 또한 암의 치료과정에서 부모 모임 등을 통하여 여러 가지의 경험이 전수되고 있는데, 간호사는 이러한 지지그룹이나 모임활동에 대한 정보를 주고 부모들이 이러한 그룹에 참여함으로써 위로나 정신적인 지지를 얻을 수 있으므로 암 환자 부모가 자녀에게 부적절하게 해주고 있다는 강박관념과 심리적인 고통을 경감해 줄 수 있다.

자녀의 신체적 고통 또한 말기 암 환자 부모가 경험하는 중요한 요인 중의 하나이었다. 이러한 부모의 어려움을 우선적으로 배려한 간호중재가 이루어지기 위해서는 소아 종양과의 전문 간호사가 병원 뿐 아니라 가정간호를 수행하면서 증상과 통증조절에 대해 병원 및 지역사회의 간호사와 연결, 일차 진료시설의 치료 팀과 연계하는 등 신체적 불편감과 통증 경감을 위한 중단 없는 지속적인 돌봄이 이루어질 수 있는 조정자 역할을 할 수 있어야겠다(문영임 등, 2004). 또한 암성 통증에 대한 발달연령별 구체적인 진단을 할 수 있는 프로토클이 마련됨으로써 이에 대한 신속한 사정과 대처가 필요하

졌다. 호스피스 간호사 역시 응급상황에 대처할 수 있고 통증을 예방하고 또한 적극적인 통증 조절에 숙달되어야 한다고 생각한다.

가족의 고통과 경제적 어려움에 대한 배려 또한 말기 암 환아와 가족을 위한 호스피스 돌봄에서 이루어져야 함이 본 연구결과를 통해 확인되었다. 환자의 치료가 장기화되면서 남은 자녀들이 부모의 사랑을 느끼지 못하고 계속되는 병원생활로 인한 가족의 불편과 우울한 분위기 등 남은 가족들이 겪는 고통 또한 성인기 암에 비해 매우 극심하게 나타나는 특성이라고 볼 수 있다. 치유의 희망으로 최선을 다하는 가족들은 성인과 달리 치료기간이 장기화되면서 경제적 어려움에 봉착하게 된다. 이러한 결과, 형제들은 환자의 질병으로 인해 부모로부터의 관심과 사랑, 충분한 시간을 얻지 못해 이로 인한 분노, 질투심, 죄책감을 느끼고 한편으로는 가정에서 자신이 중요한 존재인지에 대한 의구심을 가지게 된다는 연구결과와 일치되고 있는 점이다(Martinson, 1999). 이러한 문제를 해결하기 위해서는 호스피스 전문 팀의 가정 호스피스에 대한 홍보가 필요하다고 본다. 말기 질환 아동의 경우 가정 호스피스가 가장 이상적이라고 보고되고 있는데(강경아, 김신정 2003; 문영임 등, 2004), 아동의 질병이 심각하게 진행되는 과정동안 아동은 부모에게 더 의존하게 되지만 입원을 하면 아동의 간호를 도울 수 없는 병원에서 느끼는 무력감을 감소시킬 수 있으며 집과 병원을 왕래해야 하는 어려움을 덜어주어 가사활동을 용이하게 하고 또 다른 스트레스가 되는 경제적 부담을 줄여주게 된다. 그리고 형제 자매로 하여금 말기 아동을 돌보는 데 참여하도록 하여 말기 아동의 실제 상황을 알 수 있도록 하며, 부모와 오랫동안 분리되지 않도록 할 수 있다(이소우, 1998). 한편 가정 호스피스가 불가능하여 병원에서 아동 호스피스 돌봄이 불가피할 경우에는 가족 중심적인 즉, 부모가 병원에 머물고 아동의 간호에 가족이 참여하도록 하며 특히 형제자매와 친구의 방문에 융통성이 있어야 하고, 가족이 숙식할 수 있는 장소가 마련되어야 한다. 부모와 가족들은 죽어 가는 아동을 직접 돌봄으로써 그리고 아동과 많은 대화를 함으로써 사별의 슬픔을 줄일 수 있다고 보고되었다(정극규, 2002b). 아동 호스피스 간호사에게는 가족의 경제적 도움을 위해 사회사업가의 경제적 도움과 지역사회 지지단체의 도움에 대한 정보를 조사하여 가족에게 연계하는 조정자의 역할 또한 요구된다고 본다.

본 연구의 대상자들은 치유의 희망을 포기하지 않는 한편 자녀와의 사별과 죽음의 문제로 인한 어려움을 가지고 있었다. 자녀와의 사별, 죽음준비, 내세에 대한 준비, 사별 후 적응문제로 인한 고통을 호소하였다. 의학의 발달로 인하여 말기 암 환자의 생명을 더 연장 할 수는 있지만 결국 부모들은 자녀의 죽음을 맞이하여야 한다. 임종을 앞두고 말기 암 자녀

와 부모가 사별 후 내세에 대한 진정한 의미를 발견하지 못한 채 죽음을 맞이한다면 암 환아 부모들이 자녀와의 사별을 편안하게 맞이하는 것이 가능하지 않다(Stevens, 1998). 그러나 죽음은 인간에게 있어 큰 두려움의 대상이며 특히 어린 자녀를 먼저 보내야 하는 부모에게는 매우 극심한 고통을 초래하므로 이에 대한 간호사의 매우 세심한 영적인 돌봄이 꼭 필요하다고 생각한다.

암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알려야 한다고 생각하는 대상자들은 그 이유로, 적극적인 치료를 위한 투병, 알 권리, 임종준비로 범주화되었는데 투병(54.0%), 알 권리(20.7%)의 주제는 모두 자녀를 충분히 이해시켜서 치료에 대한 수용을 유도하여 적극적인 투병의지를 갖게 하기 위함이었다. 이를 통해서도 부모가 치유의 희망을 끝까지 포기하지 않음을 알 수 있으며 25.3%의 빈도에서만 임종준비를 위해서 자녀에게 알려야 한다고 생각하고 있었다. 반면 암의 진단과 경과에 대해 자녀에게 알리지 말아야 한다고 생각하는 이유가 '의미없음(47.7%)', '정서적 불안정'(31.8%), '희망을 저버림'(20.5%)의 주제로 나타난 점 또한 끝까지 적극적인 치료를 우선시하는 부모의 태도를 시사하는 점이라고 본다. 자녀의 정서적 불안정을 유발하지 않기 위해 자녀에게 알리는 것을 피하는 부분도 관찰되었는데 이는 부모는 어린 자녀를 위협에서 본능적으로 보호하려 하기 때문에 정확한 병의 정보로써 자녀에게 초래될 충격을 감소시키려 한다는 문헌의 결과와 일치되고 있다(문영임 등, 2004). 그러나 Martinson (2002)의 조사에 의하면 부모들에게 정직함과 솔직한 감정의 상호교류를 자녀와 하게 함으로써 아동과 부모사이에 편안하고 건강한 분위기를 이끌 수 있었다는 점은 말기 암 환아와 가족의 돌봄 시에 고려해야 할 점이라고 생각한다.

본 연구결과 나타난 대상자의 어려움 중 병원환경과 치료과정 중 의료진에게서 느끼는 불만족감도 부모들에게 어려움을 가중시키는 요인으로 파악된 점은 실제적인 간호 돌봄과 행정적인 관리 운영면에서 중요하게 고려해야 할 사항이라고 본다. 본 연구를 통해 파악된 자료는 말기 암 뿐 아니라 그 외 다른 악성질환으로 고통 당하는 환아와 가족의 돌봄 시에도 적용함으로써 대상자들이 원하는 어려움을 이해하고 요구에 맞는 간호수행을 하는 데 있어서 필요한 자료로 활용될 수 있겠다.

결론 및 제언

본 연구는 말기 암 환아 부모가 자녀를 돌볼 때 경험하는 어려움을 파악함으로써 말기 암 환아와 가족의 간호에 실제적인 기초자료를 제공하기 위해 시도된 서술적 연구이다.

본 연구의 자료수집은 2004년 1월부터 8월까지 서울의 Y 대

학 부속병원에 입원한 15세 이하의 말기 암 환자 부모 31명을 대상으로 하였으며 모든 대상자에게 자료수집 전 연구에 대한 참여를 허락 받았다. 자료분석은 내용분석방법을 적용하였으며 내용분석의 모든 절차에 따라 자료를 분석하였고 Holsti방법을 이용하여 연구자간의 일치도(97.9%)를 산출하였다.

본 연구를 통해 파악된 결과는 다음과 같다.

- 대상자가 말기 암 환자를 돌볼 때 힘들고 걱정되는 점에 대한 의미 있는 진술은 158개로 나타났으며, 이를 주제별로 분석한 결과 27개의 주제로 분류되었고, 이 주제는 12개로 다시 범주화되었다. 이를 빈도별로 정리하면, '대처의 어려움'(19%), '심리적 고통'(17.1%), '자녀의 신체적 고통'(16.5%), '가족의 고통'(12.7%), '자녀와의 사별'(12.0%), '경제적 어려움'(6.3%), '자녀의 심리적 고통'(4.4%), '치유 불가능'(3.8%), '죽음준비'(2.5%), '사회적 격리'(2.5%), '사별 후 적응'(1.9%), '영적 문제'(1.3%)의 순으로 나타났다.
- 자녀에게 암의 진단과 경과에 대해 알려야 한다고 생각하는지의 여부에 대한 결과는 다음과 같다.
 암의 진단과 경과에 대해 알려야 한다고 생각하는 이유에 대한 87개의 의미있는 진술은 8개의 주제로 분류되었고 이는 다시 3개로 범주화되었다. 대상자의 응답을 높은 비율로 정리하면 '투병'(54%), '임종준비'(25.3%), '알 권리'(20.7%)의 순으로 나타났다.
 자녀에게 암의 진단과 경과에 대해 알리지 않아야 된다고 생각하는 이유에 대한 내용분석 결과 43개의 의미 있는 진술이 확인되었고, 이를 주제별로 분류한 결과는 5개의 주제로 나타났으며 이는 다시 3개로 범주화되었다 : '의미 없음'(47.7%), '정서적 불안정'(31.8%), '희망을 저버림'(20.5%).
- 병원 치료 중 경험하는 어려운 점에 대한 의미 있는 진술은 139개로 나타났으며 이는 18개의 주제로 분류되었고 다시 5개로 범주화되었다. 이를 높은 비율에 따라 정리하면 '부적절한 대우'(35.2%), '비 치료적 환경'(13.7%), '배려가 없음'(5.8%), '병원 환경의 불편함'(30.2%), '경제적 부담'(15.1%)의 순으로 나타났다.

본 연구결과를 통해 말기 암 환자 부모가 자녀를 돌볼 때 어떠한 어려움을 경험하는 지에 대한 구체적인 내용이 파악되었다. 말기 암 자녀를 둔 부모들은 끝까지 치유의 희망을 포기하지 않고 자녀의 생명을 구하기 위해 노력하면서 동시에 자녀와의 사별과 죽음의 문제로 인한 어려움을 동시에 경험하고 있음이 확인되었다. 이러한 점은 자녀를 위한 최적의 치료를 위해 적절히 대응하지 못하고 있다는 '대처의 어려움'이 가장 높은 빈도로 나타난 것을 통해 알 수 있으며 또한 자녀에게 끝까지 '투병' 하도록 하기 위해 암 진단에 대해서

알려주어야 한다고 생각하고 있는 점과 자녀에게 암 진단에 대해서 알려주지 말아야 한다는 내용분석 결과에서도 '의미 없음', '정서적 불안정', '희망을 저버림'의 항목이 가장 높은 빈도를 보이고 있었고, 반면 '자녀와의 사별', '죽음준비', '사별 후 적응', '영적 문제', '임종준비' 등의 주제가 분석된 점이 이를 시사하고 있다. 또한 자녀의 말기 암 진단으로 인한 '가족의 고통'이 중요한 문제로 파악되었다. 본 기초조사 연구를 통해 파악된 말기 암 환자 부모가 경험하는 어려움에 관한 내용은 앞으로 말기 암 환자를 돌보는 간호현장에서 대상자의 사정과 간호 중재시에 유용한 자료로 활용될 수 있으며 말기 암 환자의 임종준비를 위한 아동 호스피스 영역에서 성인과 달리 고려해야 할 중요한 점을 제시했다고 본다.

본 연구결과를 토대로 다음과 같이 제언한다.

- 대상자의 수를 확대하여 반복 연구할 필요가 있다.
- 말기 암 환자 부모가 경험하는 어려움을 측정할 수 있는 사정도구가 개발되어야겠다.
- 성인과 다른 구체적인 아동 호스피스를 위한 표준화 연구가 진행되어야겠다.

참고문헌

강경아, 김신정 (2003). 한국 아동 호스피스의 현황과 전망. *아동간호학회지*, 9(2), 190-197.

김경동, 이온죽 (1986). *사회조사연구방법*. 서울: 박영사.

문영임, 황애란, 최화숙, 박호란, 문도호, 김신정, 강경아 (2004). *아동 호스피스*. 서울: 군자출판사.

배현석 역 (2001). *미디어내용분석 방법론*. 서울: 커뮤니케이선북스.

유재천 (1989). *매스미디어 조사방법론*. 서울: 나남.

유경하 (2002, 4). *어린이 암 치료의 현황*. 호스피스 국제 학술세미나 : 어린이 호스피스의 이론과 실제, 서울, 한국.

유철주 (1999, 12). *아동에서 악성종양의 치료 및 호스피스 요구도*. 아동 호스피스 국제 학술세미나: 아동 호스피스, 서울, 한국.

이소우 (1998). 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스. *한국 호스피스 완화의료학회지*, 1, 6-13.

정극규 (2002a). *어린이 호스피스 호스피스 국제 학술세미나* : 어린이 호스피스의 이론과 실제, 서울, 한국.

정극규 (2002b). *소아의 호스피스 완화의료*. *한국 호스피스 완화의료학회지*, 5(1), 10-16.

통계청 (2003). *2002년 사망원인 통계연보*. 서울: 통계청.

Martinson, I. M. (1999). *아동호스피스의 개념과 발달사*. 아동 호스피스 국제 학술세미나: 아동 호스피스, 서울, 한국.

_____ (2002, 4). *Hospice-palliative care for children*. 호스피스 국제학술세미나: 어린이 호스피스의 이론과 실제, 서울, 한국.

Stevens, M. M. (1998). Psychological adaptation of the dying child. In: Doyle, D, Hanks, GWC., & MacDonald, N. *Oxford textbook of palliative medicine*(pp.1045-55), Oxford,

New york, Tokyo : Oxford University Press.

Van Fleet, S. K. (1998). *Crisis Intervention*. In RM Carroll-Johnson, LM Gorman & NJ Bush. Psychosocial nursing care along the cancer continuum(pp.291-302), Pittsburgh:. Oncology Nursing Press.

The Difficulties for Parents of Children with Terminal Cancer

Kang, Kyung-Ah¹⁾ · Kim, Shin-Jeong²⁾

1) Associate Professor, Department of Nursing, Sahmyook University

2) Associate Professor, Department of Nursing, Hallym University

Purpose: The objective of this study was to provide an understanding of the difficulties for facing parents of children with terminal cancer. **Method:** The design of this study was an inductive and descriptive study. Thirty one parents of children with terminal cancer participated in depth were interviewed s. C in depth and content analysis was used for analyzing the data. **Results:** The main categories in the findings were 'difficulties in coping', 'physical and psychological suffering of children', 'suffering of family', 'bereavement with children', 'economic problems', 'incurable situation', 'preparation of death', 'social isolation', 'coping after a child dies', 'spiritual problems', receiving active treatment', 'informing children of their condition', 'a sense of meaninglessness', 'emotional iunstability', and 'giving up hope'. **Conclusion:** The main point identified from this result in this study was that parents who have a child with terminal cancer don't never give up the hope of recovery for their child even when the child is in by the terminal stage of their children, even though and they are unwillingly to prepare for their child's death. This is a unique characteristic in the attitude of the families' attitude in child hospice care and differs from that found in adult hospice care. This result can be used as an important guide for nurses to in assessing the parents' needs in the terminal care setting.

Key words : Children, Parent, Cancer

• Address reprint requests to : Kim, Shin-Jeong

Department of Nursing, Sahmyook University, Associate Professor

Okchon-Dong 1, Chunchon 200-702, Korea

Tel: +82-33-248-2721 E-mail: kimsj@hallym.ac.kr