



어린이병원학교 백혈병 환아어머니의 아동건강 및 학습 요구*

오진아¹⁾

1) 인제대학교 간호학과 조교수

= Abstract =

Children's Health and Learning Needs as Perceived by Mothers of Children with Leukemia in Attendance at a Children's Hospital School*

Oh, Jina¹⁾

1) Assistant Professor, Department of Nursing, Inje University

Purpose: This study was to explore the mothers' perception of their children's health and learning needs while children with leukemia were attending a children's school in the hospital and to describe the basic material for development of intervention programs. **Methods:** Participants in this study were 7 mothers of children with leukemia. Data collection consisted of in-depth focus group interviews done between April 21 and 30, 2005. **Results:** 3 categories emerged from 9 theme clusters. The categories were 'tutorial service', 'emotional service' and 'disease control'. **Conclusion:** The results of this study show that pediatric nurses need to pay attention to the learning needs of mothers and children in the children's hospital school and develop programs to support the children with leukemia and chronic disease, not only while they are in hospital but also in preparation to return to their own school.

Key words : Children's hospital school, Leukemia

주요어 : 백혈병, 어린이병원학교

* 본 연구는 2004년도 인제대학교 학술연구지원금으로 이루어졌음.

* This research was supported by a grant from Inje University, 2004

교신저자 : 오진아(E-mail: ohjina@inje.ac.kr)

투고일: 2005년 11월 8일 심사완료일: 2005년 12월 28일

• Address reprint requests to : Oh, Jina

Department of Nursing, Inje University

633-165, Gaegum 2-dong, Busanjin-gu, Busan 614-735, Korea

Tel: +82-51-890-6833 Fax: +82-51-896-9840 E-mail: ohjina@inje.ac.kr

서론

연구의 필요성

최근 10세 이하 아동 중 소아암환아가 지속적으로 급증하고 있어, 2003년에 40,142명으로 4만명을 넘어섰다(건강보험관리공단, 2004). 이는 2000년의 29,501명에 비해 무려 1만명 이상 많아져 36% 이상이 증가한 것이며, 소아암환아는 해마다 지속적으로 늘고 있다. 그러므로 소아암환아의 간호는 신체적, 인지적, 사회심리적 문제해결을 위한 접근이 강조되어야 한다(심미경과 손선영, 2003). 백혈병은 소아암의 30%를 차지하는 대표적인 소아암으로 전통적으로는 '피할 수 없는 죽음'이나 '완치가 불가능한 질환'으로 인식되었지만, 최근 진단받은 아동의 80% 이상이 완치 가능하여 생존기간이 연장되었다(국립암센터, 2005). 그러나 그 진단과 치료과정에서 나타나는 다양한 신체적 증상은 아동을 고통스럽게 하고, 질병과 치료로 인해 누적된 어려움들은 아동의 정상적인 성장발달을 저해하여, 치료종료 후에도 낮은 사회화 기술을 보이고 공격적이 되거나 소극적인 행동변화를 나타낸다(진주혜, 2000). 백혈병 아동의 경우 발병 후 완치까지 3~5년 정도의 치료기간을 거쳐야 하며, 특히 최초 발병일로부터 1~2년 정도는 항암치료 등을 받기 위해 입원하는 일수가 많아진다. 백혈병 아동은 강도 높은 치료 과정에서 잦은 입원으로 학교생활 및 대인관계의 변화를 겪게 되며 치료종료 후에도 신체적 허약, 재발에 대한 두려움으로 사회생활에 참여할 기회가 제한됨으로써 우울, 불안 등의 내재화 문제행동의 정도가 다른 만성질환아보다 더 높은 것으로 보았다(오가실, 심미경과 손선영, 2003). 특히 학령기 아동은 장기결석으로 인한 학업성적의 뒤처짐, 특별교육의 필요, 상급학교로의 진학이 늦추어지거나 또래와의 단절로 소외감을 느끼는 등 사회심리적으로 부정적인 영향이 더욱 가중되며 학교생활을 지속하기가 어려워 스스로 학업을 포기하는 경우도 있다(Kokkonen, Winqvist, & Lanning, 1997; Waber, Silverman, & Mullenix, 2000). 그러므로 백혈병을 비롯한 학령기의 소아암환아를 위한 수업결손 및 학습부진을 해소하기 위한 중재는 자신의 치료과정을 긍정적으로 수용하고 사회적 고립으로 인한 우울, 불안, 좌절감 등의 심리적 정신적 긴장해소를 위해 필요하다고 사료된다.

Castro(1975)는 IMAN 어린이병원에서 소아암으로 진단받은 아동과 만성질환아동에게 그 수준에 따라 병원학교(school in hospital)를 통해 학교교육 서비스를 실시하였는데, 이 서비스는 다양한 전문가들의 교육활동으로 아동의 정서적 균형과 필요한 자극을 주었다고 보고하였다. 학령기 아동은 그 특성상 체계화된 학습을 통하여 새로운 경험을 갖게 됨과 동시에 건강과 질병에 대한 바람직한 태도를 형성하기 때문에 학령

기 아동의 사회심리적 간호중재에 있어서 학습 이론과 교육 프로그램을 도입하는 것은 그 효과가 높고 일생동안 지속되어 습관화될 수 있다(김일옥, 1999; 오진아, 2004). 그러므로 어린이병원학교를 통하여 학령기 아동의 수업결손을 막기 위한 학교교육수업을 제공할 수 있으며, 뿐만 아니라 병실에서 제공하기에 용이하지 않았던 교육적 간호중재프로그램을 개발하여 접근을 할 수 있을 것이다. McDonald(1981)와 Perricone 등(2004)도 입원 아동이 질병으로 인한 위험을 극복하기 위한 중재를 병원학교를 통해서 적극적으로 지지하고 중재할 때 매우 효과적임을 보고하였다.

국내에서는 소아암을 비롯하여 희귀성 질병을 가진 아동의 인지적, 심리적, 사회적, 행동적 발달증진을 목적으로 1999년에 처음으로 국립대학 한 어린이병원 내에 어린이병원학교를 개교하였고(조선일보, 1999), 현재까지 총 6개의 종합병원 내에 어린이병원학교가 개교하였다. 그리고 교육인적자원부에서는 2006년도 국가정책으로 어린이병원학교를 확대하겠다고 하였고, 현재 12곳의 종합병원에서 병원학교를 추진 중이다(국제신문, 2006).

이에 본 연구에서는 부산시내에 개교한 일개 어린이병원학교를 선정하여 어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아의 어머니를 대상으로 아동의 건강 및 학습 요구를 알아보았다. 환아의 어머니를 대상으로 한 이유는 아동은 자신이 처한 상황에 대한 판단과 대처능력이 미숙하기 때문에 효과적인 간호중재를 위해서는 아동을 일차적으로 돌보는 어머니의 판단과 요구에 민감해야 함이다(남궁 정민, 1999). 환아 어머니는 암환아들이 질병으로 인해 겪는 어려운 상황 속에서 인정과 수용 등의 지지로 심리적 안정감과 질병 적응에 대한 긍정적인 영향을 주는 것으로 보고되었다(Manne & Miller, 1998).

한편 환아의 어머니는 아동의 질병에 따른 적극적인 건강관리자의 새로운 역할에 적응해야하기 때문에 자녀에 대한 건강요구를 가짐과 동시에 입원 상황에서도 자녀의 학습 수준에 민감한 학부모이기 때문에 학부모로서 바라는 자녀의 학습요구를 알아보는 것이 의미가 있다고 사려되었다. 어린이병원학교에 참여를 시작한 백혈병 환아 어머니를 대상으로 어린이병원학교라는 새로운 환경에서 제공받을 것으로 기대하는 건강요구와 학습요구를 조사하는 것은 소아암 환아의 건강증진과 학령기에 맞는 정상적인 성장발달을 위해 어린이병원학교에서 적용할 수 있는 간호중재프로그램 뿐 아니라 정책개발에 기초자료가 됨과 동시에 아동간호실무영역의 지식개발과 확장에 기여하게 될 것이다.

연구의 목적

본 연구는 어린이병원학교에서 백혈병 및 소아암환아를 위

한 간호중재프로그램의 기초자료로 활용하고자 어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아 어머니를 대상으로 어린이병원학교에서 제공해줄기를 바라는 아동의 건강 및 학습 요구를 기술하는 것을 목적으로 한다. 따라서 본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같다.

첫째, 어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아어머니의 어린이병원학교에 대한 아동의 건강 및 학습 요구는 무엇인지 기술한다.

둘째, 어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아어머니의 각각의 요구에 포함된 하위영역과 속성은 무엇인지 기술한다.

연구 방법

연구설계

본 연구가 목적이 어린이병원학교에서의 간호중재프로그램 개발을 위한 기초자료의 수집에 목적을 두고 있으므로 국내 어린이병원학교 개교 초기에 참여하는 백혈병 환아의 어머니를 대상으로 초점집단 면담을 실시하고 어린이병원학교에 대한 건강 및 학습 요구를 분석한 서술 연구이다.

연구대상

본 연구가 진행된 어린이병원학교는 부산시교육청에서 주관하는 대안학교로 교육인적자원부의 정식인가를 받아 부산시내 일개 종합병원 내에 10명 규모로 2005년 3월 9일에 개교하였다. 소아혈액종양학과 교수가 교장, 교감을 역임하고, 교육청에서 파견된 특수교사 1인과 보조교사 1인이 학령전기 아동과 학령기 아동의 교육을 맡고 있다. 어린이병원학교는 오전 유치부, 오후 초등부 교육으로 운영되는데, 유치부 교육프로그램은 그림 그리기, 만들기, 노래 부르기 등을 위주로 교육하였으며 초등부 교육프로그램은 초등학교 정규과정에 준하여 실시되었다.

본 연구를 위해 2005년 4월 25일과 30일에 어린이병원학교에 등록하고 출석하는 입원아동 중 백혈병 환아의 어머니 7명을 대상으로 하여 집단 면담을 실시하였다. 참여자들은 본 연구의 목적을 이해하고 동의하였으며 자발적으로 참여를 결정하였다. 어린이병원학교에 등교하는 백혈병 환아어머니 집단의 연령은 평균 35.3(4.4)세이고 환아의 평균연령은 7.6(2.6)세로 학령전 아동이 2명, 초등학교 저학년이 3명, 고학년이 2명이었다. 환아의 진단명은 6명이 급성임파구성백혈병(ALL)이었고, 1명이 급성골수성백혈병(AML)이었다. 백혈병을 처음 진단받은 시기는 인터뷰 날짜로부터 평균 14.1(13.6)개월 전이었고, 인터뷰 당시 평균 입원 10.6(8.8)일째였다<표 1>.

자료수집방법

집단 면담을 실시한 이유는 같은 배경을 가진 사람들이 같은 주제를 가지고 집단을 이룬 환경 속에서 토의를 할 때 상승효과가 있어 자료를 풍부하게 얻을 수 있음이다. 질문 내용은 “백혈병으로 자녀가 입원한 후 어떤 어려움이 있었습니까?”, “아동을 어린이병원학교에 보내면서 느낀 점은 무엇입니까?”, “어린이병원학교를 다니면서 아동과 어머니에게 어떤 변화가 있습니까?” 등으로 시작하였다. 구체적인 아동건강과 학습 요구에 대해 “자녀의 건강을 위해 어린이병원학교에 요구하실 것이 있습니까?”, “자녀의 학습을 위해 어린이병원학교에 요구하실 것이 있습니까?”, “그 외에 어린이병원학교에 요구하실 것이 있습니까?” 등으로 개방적인 질문을 사용하여 진행하였다. 면담은 참여자가 주변의 방해받지 않으면서 편안하게 자신의 생각을 표현할 수 있도록 하였으며, 면담은 2회에 걸쳐 이루어졌고, 각각 1시간 30분에서 2시간 정도가 소요되었다. 면담시에는 면담자료의 누락을 방지하게 위해 참여자의 동의하에 녹음을 하였으며, 연구자가 다시 들으면서 가능한 빨리 컴퓨터에 저장하고 인쇄하여 분석을 시작하였다.

윤리적 고려

<표 1> 대상자의 일반적 특성

특성	평균(표준편차)	1	2	3	4	5	6	7	
어머니	나이(세)	35.3(4.4)	35	39	37	29	32	33	42
	학력		고졸	대졸	고졸	대졸	고졸	고졸	고졸
	직업		주부	휴직	주부	주부	주부	주부	주부
	경제수준		중	중상	중	중하	중	중	중
	자녀수	1.9(0.3)	2	2	2	2	2	1	2
환 아	나이(만 세)	7.6(2.6)	8	10	9	4	5	6	11
	학년		1(휴학)	5	4	-	-	1	5(휴학)
	진단명		ALL	ALL	AML	ALL	ALL	ALL	ALL
	첫 진단경과(개월)	14.1(13.6)	11	0.5	1	27	35	4	20
	현 입원기간(일)	10.6(8.8)	10	14	29	6	5	4	6

연구참여자들에게 1차 면담시 연구의 목적과 연구방법, 면담내용의 녹음 등을 설명하여 동의를 얻은 후 문서화된 연구 참여 동의서에 서명을 받았다. 연구참여자의 사생활이 노출되지 않도록 면담내용은 연구목적으로만 사용되며 개인의 사적인 비밀과 익명성이 보장되고 참여자가 원하면 언제든지 면담을 철회할 수 있음을 알려주었다.

자료분석방법

어린이병원학교 학부모의 아동건강 및 학습 요구에 대한 자료는 다음의 단계를 거치며 진행하였다. 우선, 연구 참여자가 표현한 의미를 훼손하지 않기 위해 참여자의 말을 그대로 옮겨 적은 후에 천천히 여러 번 반복해 읽으면서 그 의미를 탐구하였다. 두 번째 단계는 참여자의 요구와 직접적인 관련이 있는 구절이나 문장에 줄을 그어가며 같은 의미가 있는 단어와 내용들을 분류하여 속성으로 도출하였다. 세 번째 단계는 참여자의 구체적인 언어를 과학적인 언어로 변형시키기 위해 비슷한 속성의 의미있는 진술들을 주제별 하위영역으로 범주화하였으며, 이 범주들을 묶어 영역으로 분류하였다. 네 번째 단계에서는 진술된 범주와 영역이 원래의 자료를 설명할 수 있는지를 여러 번 질문해보고 범주가 타당하지 않은 경우에는 원자료로 돌아가 진술의 의미를 다시 음미하면서 원자료와 범주 사이의 불일치를 확인하였다. 마지막 단계로 분석된 내용에 대해 연구 참여자를 재방문하여 설명한 후 직접 읽어보도록 하여 연구 참여자가 진술한 의미와 일치하는지의 여부를 확인하였고, 내용분석과정과 범주화의 타당도를 검증하는 과정에서 질적연구간호학교수 1인으로부터 분석결과의 타당도를 확인하고 의미있는 진술과 주제 및 주제모음을 도출하였다.

연구 결과

집단면담 후 연구참여자로부터 도출된 아동의 건강 및 학습요구를 나타내는 의미있는 문장이나 구는 총 98개였으며, 이 진술들을 하나씩 주의깊게 보면서 원자료와 분리되지 않게 연구자의 진술로 의미를 구성하여 17개의 주제를 도출하였다. 면담 후에 분석되어진 어린이병원학교 백혈병 환아어머니의 아동건강 및 학습 요구는 그 우선순위에 따라 '기초학습', '개별심화학습', '학교와의 연계', '학습환경', '자아존중감증진', '심리치료', '신체상태점검', '감염예방', '응급상황처치'와 같은 9개의 주제모음으로 구성되었다. 이는 다시 '학습관리', '정서관리', '질병관리'의 3개의 범주로 도출되었으며, 도출된 범주와 영역, 주제는 <표 2>과 같다.

<표 2> 어린이병원학교 백혈병 환아어머니의 아동건강 학습 요구

범주	주제모음	주제
학습관리	기초학습	유치부학습
		초등교과학습 반복학습
	개별학습	과목별 심화학습 예비중학학습 중학과정학습
		학교와의 연계
정서관리	교육환경	공간 확보 가까운 위치 확보
	자아존중감 증진	긍정적 신체상 독립심 향상
		심리치료
	질병관리	신체상태점검
감염예방		감염예방
응급간호		응급상황처치

학습관리

● 기초학습

백혈병 환아가 초등학교 저학년인 경우 어린이병원학교에서 교육하는 기초학습에 대해서는 대체로 만족하여 현재의 수준대로 학습을 요구하였다.

유치원생들은 너무 좋죠. 병원학교 갔다오면 댁도 더 잘 먹는 거 같고... 또 갖개? 물어보면 내일 또 갖거라고 그래요, 그러는 거 좋아하니깐 학교에서 그걸 그리고, 맛보고 하는 거 너무 좋아해요, 병실에서 그걸 그러는 거랑 학교에서 그러는 거랑 특긴가봐요, 너무 좋아해요(유치부 학습)

병원에 너무 고맙죠, 병원학교가 생겨서 얼마나 좋은지 몰라요, 입학해야 하는데, 지난 12월에 병이 나서, 학교를 못보냈어요. 마음이 너무 안됐었는데, 여기서 공부할 하게 돼서 너무 좋아요. 이런 중 알았으면 학교에 입학이나 시켜놓고 병원학교에 축척시킬 거 그랬어요. 1,2학년 때는 기본만 짚어주면 되니까 기초반복학습만 해주면 되잖아요, 집에서 학습지 하는 거보다 훨씬 훈러있는 거 같아요. (초등교과학습)

● 개별심화학습

초등학교 고학년이 되면 학습량이 많아지고 학습의 내용도 어려워지기 때문에 취약한 과목별로 개별심화학습을 요구하였다. 초등학교 저학년의 경우에도 선수학습이 많이 되어있는 아동의 경우 개별적인 지도를 요구하였다.

4학년만 되도 수학문제는 어렵더라고요, 애가 잘 따러하는지 몰라. 수학 잘 못했는데... 차근차근 쉽게 설명해주면 좋겠어요. 우리 애는 선수학습을 많이 시켜라서 그거가 병원학

교 공부도 시시하대. 우리 애 수준에 맞게 특별수업 해주면 좋을텐데... (과목별 심화학습)

사실 고학년이 문제지. 5학년 6학년 되바, 내용이 얼마나 어려운데... 병원학교에서 한두시간 공부한다고 그거 가지고 되나. 수업일수 걱정이 없어져서 좋긴 한데, 병원학교에서 하는 걸로 중학교 가서 따라갈 수 있을지는 걱정이예요. 그 전에는 친구들이랑 같이 진급하겠다고 하더니, 이제는 지가 안갈라고 해. 중학교 입학하는 걸 좀 미뤄야하나 싶어요. 중학교 준비는 따로 좀 더 해주면 좋겠어요. (예비중학과정)

중학생은 안가르쳐 주잖아요, 하나 해주니까 자꾸 목신이 나는데, 우리 애는 당장 내년에 중학교를 가야하니까 더 걱정이야. 중학교 공부도 가르쳐주면 좋겠어요, 여기 똑똑한 대학생들 아르바이트 좀 해주면 좋겠어. 중학교에 가면 그 스트레스가 다 어디로 가겠어요? 중학교 가서도 공부가 뒤쳐지지 않으면 좋겠어요. (중학교과정학습)

● 학교와의 연계

어린이병원학교에 대한 이해와 인식정도는 학교마다 다르며, 어린이병원학교를 알고 있다고 하더라도 이를 긍정적으로 생각하는 교사가 있는 반면, 부정적으로 생각하는 경우도 있어 학교와 병원, 병원학교와의 연계에 대한 정책적 측면의 요구가 있음을 알 수 있었다.

학교에 이야기했더니 뉴스에서 들었다고, 병원학교 생겨서 너무나 다행이라고 이야기해요. 우리 애 님은 병원학교 공부하는 걸로 뭐가 되겠냐고, 그래서 너무 당당했어요. 학교에서 협조가 안되는 거 같애, 선생님마다 틀려서 어떤 선생님은 잘 이해하고 하시는데, 어떤 선생님은 애 상태도 잘 모르면서 무리한 숙제를 주기도 하고 그래요. (학교와의 연계)

● 학습환경

본 연구의 대상이 된 어린이병원학교는 소아병동에서 떨어져 별관에서 위치하고 있으며, 10평의 공간으로 교사 2인을 위한 공간과 아동 5~6명이 수업을 받는 공간으로 이루어져 있다. 참여자들은 병원학교의 공간이 협소함과 소아병동에서 떨어진 곳에 위치함으로 인한 어려움을 지적하여 어린이병원학교환경 개선에 대한 요구가 있음을 알 수 있었다.

좁 좁. 학생이 몇 명 안되긴 하지만, 조금만 더 넓으면 좋겠어요. 애들이 다 주사를 하나씩 달고 가잖아요, 지들끼리 부딪히니까 조마조마 하대요. 우리 애는 띠내 뺀 때도 병원학교에 가려고 하는데, 네다섯명만 되면 교실이 딱 차니까, 좀 미안해요. (공간확보)

병원학교가 놀이방 같이 좀 가까운 데 있으면 더 좋을 거 같아요. 몇 층 내려가니까 좀 북안하기도 하고, 오가며 문제 안생기나 걱정될 때도 있고... (가까운 위치확보)

정서관리

● 자아존중감증진

백혈병 환자의 정서관리를 위한 요구가 높았다. 항암치료로 인한 탈모와 이에 따른 부정적인 신체상, 의존적인 성향에서 독립심을 고취할 수 있도록 자아존중감 증진을 위한 학습이 필요함을 요구하였다. 이에 대한 구체적인 진술 내용은 다음과 같다.

어떤 친구들은 동정심을 가지고 접근하는데, 어떤 애들은 빠박이라고 놀려요. 그 때는 애가 너무 상처받고 나도 속상하지. 그럴 때 애한테 뭐라고 이야기해 줄 수 있는 게 있으면 좋겠어, 그냥 참으라고 할 수도 없고... 피부가 하아서 예쁘다고 하는 사람들 보면 남의 속사정도 모르고 그런가 싶어서 마음이 안됐는데, 애도 그걸 아나봐요. 피부가 흰 것도 형편없사 수치 생각하면서 힘들어해요. (긍정적인 신체상)

병원에서야 그렇지만, 집에 가면 다른 복 일이 얼마나 많은데, 애가 너무 언저한테 기대니까 내가 아무것도 못해요. 저 혼자서는 아무것도 혼자 안하려고 하니까. 저도 속상한 거 있겠지만 너무 어리랑을 부리는 거 아닌가 걱정도 되고. 독집신 키워주는 뭐 그런 공부는 없나?(독집신 향상)

● 심리치료

백혈병 환아어머니는 아동의 질병과 치료, 여러 가지 정보에 대해 많이 알고 있었으며, 아동의 정서관리를 위해 '심리치료'라는 용어로 아동에게 심리치료가 필요함을 요구하였다. 구체적으로 놀이치료나 미술치료, 음악치료를 언급하였고, 병원학교에서 심리치료사로부터 아동의 심리치료를 의뢰할 수 있는지를 문의하였다.

아이가 너무 우울해 하고 힘들어할 때는 심리치료 하는 데 있대던데 그런 걸 데려가야 하나 하는 생각도 해요. 아이를 보면 나라도 우울하겠단 싫어요, 심리치료를 하는 것도 종류가 여러 가지대요. 병원학교에 여러 선생님들이 있어서 그런 것도 해주면 좋겠어요. (심리치료)

학교 공부가 다가 아니잖아요, 친구들 하고 놀기도 해야하고... 병원에 오면 나이구분도 없이 다 친구지만, 학교에 가면 이제 친구도 없고... 애들이 친구도 필요하고 놀기도 해야하는데 그게 걱정이예요. (놀이치료)

질병관리

● 신체상태 점검

백혈병 환아가 무리하게 학습을 하고 오는 날이 있어 건강을 해치는 지에 대한 우려를 표현하여, 아동의 신체상태 확인에 대한 요구가 있었다.

우리 애는 병원학교 너무 좋아해서 매일매일 가려고 하는데, 한 날은 갔다 오더니 수치도 더 떨어지고 상태가 안 좋아진 거 같더라구. 무리했나 봐. 병원학교도 좋지않 병고치는 게 먼저지. 그렇게 먼 거리는 아니지만, 그래도 괜히 걱정될 때가 있더라구요, 가는 동안 병 익 없으내나?, 괜찮은 줄 알고 갔다가 애가 친등면... (신체상태학인).

● 감염예방

병원 2차감염 예방을 위해 환경적인 측면에 대해서도 요구가 있었다.

병원학교가 병실에 많잖아요, 하긴 병동 안에 있어도 감염될까봐 늘 걱정이긴 하지. 요즘처럼 감기 많은 때는 녹이방에도 못보내는데요 뭐. 괜찮겠지? 매일 병원학교 왔다갔다 하느라 병원을 돌아다녀도... (감염예방)

● 응급상황처리

백혈병 환아에게 일어날 수 있는 응급상황에서 병원학교에서 일차적으로 처치할 수 있는 구체적인 응급상황처리 시스템에 대한 요구가 있었다.

한 번은 주사침이 빠져서 애가 피가 철철 흐르는데, 내가 얼마나 놀랐는지... 거기서 연락이 오면 여기 간호사실에서 간호사가 뛰어들어야 하더라구요. 병원학교에 간호사가 상주하기는 어렵겠지만, 가까운 곳에 있는 간호사가 와서 처치 해주면 안되나? 속상하더라구. 공부하다가 멧게이 다 들어가면 애가 또 울기면서 병을 바꿔달아가고 그래요. 그런 건 참 불편하더라. (정맥주사관리)

뭐 큰 일이야 나겠어요 많은 응급처치는 어떻게 하나 걱정될 때도 가끔은 있어요. 거기 선생님들은 그냥 교사잖아요. 애가 갑자기 무슨 일 나면 당장 어떻게 하는 건 친등겠지만 목심대호라면 거기도 전담하는 간호사가 있거나 선생님이 훈련이 되거나 했으면 안심하겠어요. (응급처치관리자 확보)

논 의

어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아어머니는 환자의 학습관리영역, 정서관리영역, 질병관리 영역에 대한 요구가 있었다. 어린이병원학교의 설립목적이 학령기 아동의 학교수업 결손방지를 위한 것임을 인지한 바 학습관리에 대한 요구가 가장 우선되었으며, 아동의 어린이병원학교 참여가 학습결손을 방지하고 퇴원 후 정상적으로 학교에 복귀하게 될 것을 기대하고 있었다. 이에 초등학교 저학년들을 위한 기초학습의 지속적인 요구가 하위영역으로 제시되었다. 그리고, 초등학교 고학년을 환아로 둔 어머니는 어려워진 학습내용과 중학교 진학에 대하여 개별심화학습을 요구하였다. 소아암 환자의 건

강문제와 사회심리적 적응을 다룬 심미경과 손선영(2003)의 연구에서는 소아암 치료종료군에서 학업수행점수가 정상아군보다 낮게 나타났다고 보고하였는데, 치료종료 후 기간이 평균 5년으로 의학적으로 안정된 시기임에도 불구하고 학업수행점수가 크게 상승되지 않은 것은 치료과정 중의 학습결손으로 인해 계속적인 학업수행의 어려움을 겪고 있는 것으로 보여진다고 분석하였다. 이에 백혈병 치료 후에 학교로 복귀하더라도 고학년이나 중학교 진학을 하는 경우 학업을 따라가는 것이 어렵기 때문에 아동의 개별적 학습수준에 맞춘 취약한 과목별로 심화학습 프로그램을 운영하는 것이 필요하다. 국내 한 어린이병원학교는 중등부 과정의 환아를 위하여 해당 학교 교사의 도움을 받아 같은 반 학생이 돌아가면서 방문해 그날 배운 것을 가르쳐주고 가면 그 학생에게는 사회봉사 점수를 인정해 주는 이른바 '학습-봉사 교환 시스템'을 도입하여 학업과 사회성을 동시에 추구하였다. 이는 학령전기와 학령기 아동뿐 아니라 소아병동에 입원하는 청소년의 중등교과에 대한 학습관리와 친구관계의 측면에서도 적용할 수 있는 긍정적인 대안으로 생각되며, 이를 위해서는 학교와 병원 학교간의 긴밀한 연계가 필요하다. 이에 대해 백혈병 환아어머니도 병원학교와 학교와의 연계를 요구하였는데, 아직 일선 학교와 교사들 사이에 어린이병원학교에 대한 이해가 부족하여 협조체계가 충분하지 않음을 시사하며, 아동의 학습에 대해서 병원과 학교, 가정, 지역사회가 협력하여 중재프로그램을 개발하고 실행해야 할 필요성이 제기된다. Kornhauser (1980)는 아동이 입원하는 동안에도 학교교육 프로그램이 중요함을 강조하면서, 비록 병원에서의 교육이 정상적인 학교교육과는 많이 다르지만 정규학교와 병원학교에서 교육 과정의 내용과 조직에 대해 같은 원리를 지향하고 정규학교교사와 병원학교 교사 사이에 협동을 증진함으로써 입원아동에게 매우 긍정적이라고 하였다. Katz, Varni, Rubenstein, Blew와 Hurbert 등(1992)도 새로 암을 진단받은 아동 49명을 대상으로 아동, 부모, 교사가 학교 통합 중재의 장점을 어떻게 평가하는지를 조사하였는데, 그들의 연구에서 아동, 부모, 교사는 이러한 중재의 이용과 가치를 인지하고 있었으며 긍정적으로 평가하였다. 학교 통합 중재는 병원과 학교 사이에 지지적 상담, 교육, 체계적인 연락망을 두고 지속적인 후속관리를 하는 것을 말하는 것으로 아동간호사는 학교통합 중재의 역할을 담당해야 할 것이다.

한편, 환아어머니는 어린이병원학교의 공간과 위치에 대해서 언급하였는데, 우리나라 초등학교는 교사와 학생들의 교수학습 및 생활활동에 필요한 시설들이 갖추어져 있어야 하며, 학교시설, 설비기준령은 1997년 9월 이후, 기준의 완화 및 위임, 다양성 및 융통성 부여, 환경기준강화 등의 방향에 따라 교사전체의 건축면적의 최소기준이 1학급당의 개념에서 학생

1인당의 개념으로 전환하면서 제부사항은 시도 교육감이 결정하는 것으로 개정되었다(교육인적자원부, 2005). 교육공간은 열린학교의 경우 학생 1인당 3~4m³(약 1평)으로, 본 연구대상이 된 어린이병원학교에서는 6~7명의 아동이 학습한다고 할 때 적당한 것으로 여겨지나, 백혈병 환아들은 거의 모두 정맥 주사를 달고 있거나 휠체어로 이동하기 때문에 주사지대와 휠체어에 필요한 공간 등 아동의 공간이 1평 이상 확보되어야 할 것이다. 어린이병원학교 설립과 운영에 있어 환아어머니들의 요구를 알고 아동간호사의 적극적인 개입으로 공간과 위치에 대한 확보 역시 병원과 정부부처에 대책 마련을 요구해야 할 것으로 생각한다.

다음으로 백혈병 환아에 대한 정서관리에 대한 백혈병 환아어머니의 요구가 있었는데, 백혈병 환아는 오랜 입원기간 및 진단과 검사를 위한 반복적이고 침해적인 시술을 받고, 여러 가지 부작용을 초래하는 화학요법을 받는 동안 치료에 대한 두려움과 공포에 시달리고 재발에 대한 염려와 같은 정서적인 어려움을 겪는다(Enskar, Carrisson, Golasater, Hamrin, & Kreuger, 1997). 이런 사회심리적 문제는 어머니에 대한 지나친 의존성, 대인관계에의 낮은 흥미, 친구관계의 어려움, 우울(Zelter et al, 1997), 불안, 자아존중감 저하 등의 행동으로 나타나며(von Essen, Enskar, Kreuger, Lasso, & Sjoden, 2000), 학령기 아동은 잦은 결석으로 인한 학습수행상의 문제와 친구관계의 어려움으로 인한 사회심리적 적응상의 문제를 가질 수 있다(Hockenberry-Eaton, Manteuffel, & Bottomely, 1997). 심미경과 손선영(2003)은 장기간의 소아암 치료과정에서 환아는 학교생활과 교우관계에의 많은 결손을 가져오며 치료종료 후에도 신체적 허약감, 재발에 대한 두려움, 부모의 과잉보호로 사회생활에 참여할 기회가 제한됨으로써 우울과 불안, 사회적 미성숙을 가지게 되고 소극적이고 사회적으로 위축된 행동을 하게 된다고 하였다. 진단초기나 항암치료를 받는 과정에서뿐만 아니라 치료가 종료된 후에도 우울, 불안, 위축, 신체증상 등의 내재화된 문제 행동에 대해 어떤 증상이 유의하게 높은지를 선별하여 사회심리적 문제를 조기 진단하고 지역사회와 학교에 적응하도록 돕는 전략이 보다 중요하게 인식되어야 하겠다. 그리고, 지속적인 추후관리를 할 수 있도록 병원, 지역사회, 학교, 가정이 통합된 관리체계로 운영되면서 지속적인 사정을 통해 사회심리적 문제를 예방하고 조기에 발견하여 중재함으로써 질적인 삶을 살아갈 수 있도록 간호사가 중심이 되는 역할이 요구되며, 간호중재방법의 개발이 요구된다 하겠다.

본 연구결과에서도 백혈병 환아어머니들이 아동의 정서적 측면의 관리를 요구하는 것으로 나타났다. 아동은 탈모, 허약감 등으로 인한 부정적인 자아신체상으로 자아존중감이 낮고 이에 대해 부모에게 의존하는 경향이 심하다고 표현하였다.

이에 자아존중감을 증진하는 학습 프로그램과 아동의 독립심을 키워줄 수 있는 학습 프로그램을 요구하였으며, 구체적으로 심리치료사로부터 전문적인 심리치료를 받을 수 있는지 요구하였다. Mulhern, Wasserman, Friedman과 Fairclough 등(1989)은 소아암의 치료과정에서 장기적인 결석으로 인한 학습결손이 계속적인 학업장애로 이어지고 이런 학업문제는 특히 학령기 아동에서 열등감과 자아존중감의 저하로 이어지기 때문에 부모, 교사와 함께 치료가 끝난 후에도 학습수행 요구와 더불어 학교와 연관된 사회적 정서적 요구에 아동이 잘 대처할 수 있도록 도움을 주어야 하며 이런 문제를 조기에 발견할 수 있도록 계속적인 사정이 필요하다고 하였다. 국내 어린이병원학교를 살펴보면 교장, 교감, 교사 외에 정신과 의사, 간호사, 학부모, 사회복지사, 심리치료사 등으로 구성된 운영위원회를 구성하는 곳이 있어 교과학습 외에 아동의 정신, 사회심리 등을 관리하는 노력이 엿보인다. 정서관리프로그램, 표준화된 심리치료 프로그램 개발 등을 통해 정서문제와 사회심리적 적응 문제를 가지고 있는 환아에 대한 관리가 이루어져야 하겠다.

세 번째 범주는 질병관리 영역이다. 백혈병 아동은 면역력이 약하고 감염으로부터 취약하기 때문에 세심한 주의를 요하므로, 병원학교 등교여부를 결정하는 것도 주치의로부터의 건강검진에서 비롯된다. 그러나 때로는 무리한 등교로 병원학교를 다녀온 후에 환아가 피로를 호소하고 건강상태가 나빠지는 경우가 발생했다고 백혈병 환아어머니는 이야기하였다. 일반적으로 병원학교 학습은 환아의 상태에 따라 개별적으로 진행되며 항암치료를 받은 아동에게는 교과수업 대신 불굴의 의지로 역경을 극복한 위인들의 이야기를 해주거나 오랜 병치레로 지친 아동들에게 동화구연을 하거나 함께 산책을 하며, 몸 상태가 괜찮은 아동에게는 읽기와 쓰기, 수학 등 정규 교과를 가르치고 있다(조선일보, 2003). 하지만, 어린이병원학교에는 특수교육을 전공한 교사와 보조교사가 있을 뿐 간호사를 비롯한 의료진은 없다. 미국의 경우 어린이병원 내에 대부분 어린이병원학교가 있으며, 여기에는 간호사 2~3명이 상주하며 아동의 상태를 점검한다(Children's Hospital and Regional Medical Center, 2005). 국내 교육인적자원부의 특수교육진흥법 개정법률(2005.03)에 의하면 특수교육에는 치료교육담당교원을 배치하도록 규정하고 있다. 병원학교가 병원내에 위치하므로 별도의 치료자의 배치가 불필요하게 여겨질지 모르나 백혈병 환아어머니의 학습요구에서 나타난 바 학습시간 중 발생할 수 있는 응급상황의 신속한 처치를 위한 인적 자원 시스템이 마련되어야 할 것이다. 또한 병원학교 교사 역시 백혈병 환아의 질병관리에 대한 기본적인 정보와 교육이 반드시 필요하다. 무균적 병실의 환경에서 벗어나는 동안 감염의 위험도 배제할 수 없으며, 교사들의 철저한 손씻기를 비

뜻한 감염예방관리가 반드시 필요하다. 이에 대해서는 의료진 미팅시 병원학교 교사도 반드시 참석하여 환아에 대한 정보를 교류하고 의료진에게 백혈병을 비롯한 환아 관리에 있어서의 주의사항과 감염예방문제, 응급상황처치 등을 교육받는 등 환아의 질병관리를 위한 원활한 교류가 필요하겠다.

그 외에 환아어머니는 자신들의 우울과 체중조절과 같은 건강관리에 대한 요구가 있었다. 스트레스와 우울증은 소아암 환아 어머니의 일반적인 경험으로 여겨지는데, 환아와 같이 있을 때는 잊고 있다가 환아를 병원학교에 보내고 나면 우울증이 더욱 심해진다고 호소하였다. 환아가 병원학교에 출석하는 시간동안 어머니의 우울증을 감소시킬 수 있는 프로그램을 요구하였다. 또한 환아를 어린이병원학교에 보내놓고 주어진 시간을 환아 어머니 자신을 위해 사용할 수 있는 프로그램을 요구하였다. 7명의 어머니 모두 스트레스와 운동부족으로 인한 체중증가를 심각한 수준으로 생각하고 있었고 체중조절을 위한 시설이나 체중조절 프로그램을 요구하였다. 암진단은 환자뿐 아니라 가족들에게도 커다란 영향을 미치게 되므로 암을 가족질환으로 간주하고 있다. 환자와 가족원에게 암질환은 정서적 충격과 치료과정에 대한 신체적, 정서적 부담으로 높은 스트레스를 유발하므로 이에 따른 적절한 대처가 요구된다(김희승, 2003). 특히 백혈병과 같은 소아암 환아와 가족은 어머니가 대부분 자녀를 돌보기 때문에 어머니와 자녀관계를 중점으로 연구되어졌는데, 환아의 어머니는 아동의 건강관리비용과 가정생활, 아동의 관리 등 많은 역할로 인해 스트레스가 매우 높은 것을 보고되고 있다(이자형 등, 2004). 이에 환아 어머니가 호소하는 우울증과 체중조절 등의 요구에 대해 간호사는 민감하게 대처해야 할 것이다. 어머니와 아동은 서로 역동적인 관계를 가지고 있고, 아동의 건강상태 변화는 어머니의 일상적인 평형상태가 깨어지고 긴장과 불안이 초래되는 것은 물론이다. 어머니가 소아암 환아와 함께 효율적으로 살아가고 적응하기 위해 어머니 자신의 개인적 자원과 외적 자원을 활용할 수 있도록 하여 어머니의 요구를 충족시키고 자존심을 유지시켜주어야 한다(이자형 등, 2004).

한편, 오가실 등(2003)은 국내의 암환아가 다른 문화권의 암환아보다 부모의 과잉보호로 사회적 접촉의 기회와 학습기회가 제한되어 사회능력의 저하를 가져왔다고 보았으며 이런 우울, 불안, 위축, 신체증상 등의 내재화된 문제 행동에 대해 의미있게 어떤 특정 증상이 유의하게 높은지를 선별하여 정신과적 문제를 조기 진단하고 부모교육 프로그램을 포함한 간호중재를 제언하였다. 그리하여 부모가 백혈병 환아 간호에 전념하는 것이 과잉보호가 되지 않도록 할 뿐 아니라 환아가 어린이병원학교에 가 있는 2~3시간 정도는 그 자신을 위해서 시간을 할애할 수 있도록 좋은 프로그램을 개발하여 운영하

는 것이 중요하다. 미국 시애틀 어린이병원의 경우 PSP(Parent Support Program)을 운영하여 환아 부모가 요구하는 정서적 지지에서부터 아동의 질환에 관한 정보에 이르기까지 병원-지역사회-학교-환아부모 등을 연계하여 교육시간을 마련하고 있다(The Center for Children with Special Needs, 2005). 암환아를 돌보는 것에서 기인하는 우울과 스트레스는 암환아 부모가 일반적으로 겪게 되는 정서적 반응으로 어머니의 우울은 다시 아동에게 전이가 되며, 부모의 대처유형과 적응에 따라 암환아의 우울한 속성과 회피적 대처는 더욱 낮은 적응을 가져온다(Frank, Blount, & Brown, 1997). 우울과 스트레스에 대한 우울퇴치 프로그램이나 본 연구의 백혈병 환아어머니들이 요구하는 체중조절을 위한 시설의 제공은 백혈병 환아어머니들이 만성질환아동으로서의 자녀를 간호하고 그들과의 생활에 긍정적인 영향을 줄 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 장기간 투병중인 소아암 환자들을 위해 입원으로 인한 수업결손을 보충하여 치료종료 후 또래집단과의 동등한 학력수준유지와 교우관계 및 바람직한 인성형성을 목적으로 개교한 부산시내 일개 어린이병원학교에 참여하는 백혈병 환아의 어머니 7명을 대상으로 아동건강 및 학습 요구에 관한 내용들을 확인하고 이를 바탕으로 어린이병원학교에서 활용할 수 있는 간호중재프로그램 개발의 기초자료로 삼고자 시도되었다.

개방적이고 반구조적인 질문형식을 이용하여 자료를 수집하였으며, 수집된 자료에서 의미있는 진술 98개의 구성된 의미를 찾아내고 거기에서 17개의 주제를 발견하고 이들을 9개의 주제모음으로 분류하였다. 이를 통해 연구참여자들에게 나타난 어린이병원학교 아동건강 및 학습요구를 [학습관리], [정서관리], [질병관리]의 3범주로 규명되었다.

첫 번째 범주인 [학습관리]는 '기초학습', '개별심화학습', '학교와의 연계', '학습환경'의 주제에서 도출되었다. 두 번째 범주인 [정서관리]는 '자아존중감증진'과 '심리치료' 주제에서 도출되었으며, 세 번째 범주인 [질병관리]는 '건강상태점검', '감염예방', '응급상황처치'라는 주제에서 도출되었다.

이상의 연구결과를 통해 어린이병원학교의 중재프로그램을 개발함에 있어 어머니의 요구를 이해하면서 프로그램에 반영할 수 있다. 특히, 간호사는 정서관리와 질병관리에 대한 요구를 충분히 인지하여 병원학교교사와 연계하여 환아의 입원경험이 부정적인 경험이 되지 않도록 함과 동시에 퇴원 후 학교 복귀에 대한 불안을 줄여주고 학교생활에 잘 적응할 수 있도록 지지하는 것은 매우 중요하다고 하겠다. 간호사와 심리치료사, 사회복지사, 병원학교교사 등이 연합하여 자아존중

감이나 자기효능감 증진프로그램 그리고 아동을 돌보는 어머니들을 위한 건강관리 프로그램 개발이 필요하며, 이에 대해서는 아동간호를 담당하는 간호사가 적극 개입해야 할 일이라고 생각한다. 선진국에서는 소아전문의료센터에서 전담교육기관이 보편화 되어 있다. 날로 선진화되어가고 경쟁적으로 늘어나는 병원서비스 측면에서뿐만 아니라 성장발달하는 아동의 학습공백기를 메우고 사회심리적 문제를 해결하며 아동을 둘러싼 부모와 가족들의 건강관리를 지원할 수 있는 교육적 경제적 장치가 국가의 정책차원에서 마련되어야 할 것이다.

참고문헌

- 건강보험관리공단 (2004).
http://www.4insure.or.kr/InsuGuid/InsuGnrl/nhic_Table.html
- 교육인적자원부 (2005). 정책자료-초중등법률.
<http://www.klaw.go.kr/DRF/MDRFLawService.jsp>
- 국립암센터 (2005). 소아암발생률, <http://www.ncc.re.kr/>
- 국제신문 (2006).
<http://www.kookje.co.kr/news2000/asp/news.asp?gbn=v&code=2503&key=20060213.22003213943>
- 김일옥 (1999). *학령전 아동을 위한 호흡기전염병 예방프로그램의 개발 및 효과에 관한 연구*. 이화여자대학교 박사학위논문.
- 김희승 (2003). 암환자와 간호제공자의 스트레스와 대처기전 비교. *대한간호학회지*, 33(5), 538-543.
- 남궁정민 (1999). *소아암 환자 부모의 사회적 지지와 희망에 관한 연구*. 한양대학교 석사학위논문.
- 심미경, 손선영 (2003). 치료중인 암환아와 치료종료 암환아의 사회심리적 적응에 관한 비교연구, *아동간호학회지*, 9(1), 85-95.
- 오가실, 심미경, 손선영 (2003) 소아암 환자의 건강문제와 심리사회 적응, *대한간호학회지*, 33(2), 293-300.
- 오진아 (2004). *학령기 아동의 입원생활 적응증진 프로그램 개발 및 효과*. 이화여자대학교 박사학위논문.
- 이자형, 하영수, 김일옥, 김혜영, 박영애, 오진아, 장은영 (2004). *아동간호학 II*, 537-542, 신광출판사; 서울.
- 조선일보 (1999).
<http://www.chosun.com/svc/news/www/viewArticle.html?id=199909270399>
- 조선일보 (2003).
<http://www.chosun.com/national/news/200303/200303060493.html>
- 진주혜 (2000). *소아암 초기생존 아동의 학교생활 경험*, 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- Castro de Glutierrez A. (1975). Schooling of hospitalized children. *Bol Med Hosp Infant Mex. Nov-Dec; 32(6)* 1241-1248.
- Children's Hospital and Regional Medical Center (2005). Seattle, Washington.
http://www.seattlechildrens.org/our_services/support_services/school_services.asp
- Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., & Kreuger, E. (1997). Life situation and problems as reported by children with cancer and parents. *J of Pediatric Nursing*, 14(1), 18-26.
- Frank, N. C., Blount, R. L., Brown, R. T. (1997). Attributions, coping, and adjustment in children with cancer. *J. Pediatr Psychol*, 22(4), 563-576.
- Hockenberry-Eaton, M., Manteuffel, B., & Bottomley, S. (1997). Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *J of Pediatric Nursing*, 14(3), 178-185.
- Katz, E. R., Varni, J. W., Rubenstein, C. L., Blew, A., Hurbert, N. (1992). Teacher, parent, and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. *Child Health Care. spring*, 21(2), 69-75.
- Kokkonen, J., Winqvist, S., Lanning. (1997). Physical and Psychosocial Outcome For Young Adults With Treated Malignancy. *Pediatr Hematol Oncol*, 14, 223-232.
- Kornhauser, P. (1980). Preschool and school programme in humanizing children's hospital stay. *Paediatrician*, 9(3-4), 231-241.
- Manne, S., Miller, D. (1998). Social support, social conflict, and adjustment among adolescents with cancer. *J Pediatr Psychol*, 23(2), 121-130.
- McDonald HM.(1981). The Royal Children's Hospital School - education in a health setting. *Child Health Care, Winter*, 9(3), 92-94.
- Mulhern, R. K., Wasserman, A. L., Friedman, A. G., Fairclough, D.(1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 83(1), 18-25.
- Perricone, G., Polizzi, C., Morales, M. R., Lorito, M., Gumina, M. G., Arena, E. (2004). School in hospital: an opportunity for the hospitalized child to overcome the illness risk. *Minerva Pediatr. Aug*, 56(4), 431-44.
- The Center for Children with Special Needs (2005). Parent

- Support Program. Seattle, Washington,
<http://www.cshcn.org/projects/parentsupport.cfm>
- Von Essen, L., Enskar, K., Kreuger, A., Lasson, B., Sjoden, P. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off treatment for cancer. *Acta Paediatr*, 89, 229-236.
- Waber, D. O., Silverman, L. B., Mullenix, P. J. (2000). Cognitive sequelae in children treated for acute lymphoblastic leukemia with dexamethasone or prednisone. *J Pediatr Hematol/Oncol*, 22(3), 206-213.
- Zelter, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadow, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., & Byrne, J.(1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors CCG and NIH study. *J of Clin Oncol*, 15(2), 547-556.