

## 외래통원 암 환자 가족의 아동호스피스요구

정영순<sup>1</sup>, 박상연<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>대구한의대학교 IT의료산업학과, <sup>2</sup>경북대학교 간호대학

### Needs for Hospice Care among Families of Children with Cancer for Outpatients

Young-Soon Chung<sup>1</sup> and Sang-Youn Park<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>Department of Medical Information Technology, Daegu Haany University

<sup>2</sup>College of Nursing, Kyungpook National University

**요 약** 본 논문은 암 환아와 가족의 아동호스피스 요구도를 파악하기위해 실시되었다.

자료 수집은 2011년 1월 31일부터 3월 31일까지 대구 소재 3차 의료기관 4개병원의 외래통원 치료중인 암 환아 가족을 대상으로 연구 참여에 동의한 83명에게 설문조사하여 SPSS WIN 19.0 프로그램으로 t-test와 ANOVA로 분석하였다. 아동호스피스 요구도는 평균 3.34점으로 높게 나타났다. 요인별로는 “아동의 정서적 간호”가 가장 높았으며, “2차적인 생리적 문제의 조절”, “가족의 어려움을 수용”, “말기주요 신체적 증상”, “죽음 준비”를 위한 “영적 돌봄”의 순이었고, 가족의 아동호스피스 요구는 종교, 형제, 친척 중 암환자의 유무에서 유의한 차이가 있었다. 암 환아 가족의 호스피스 요구도는 높았으며 요인별로는 “정서적 간호” 요구가 가장 높았고 문항별로는 “아동이 불안해 할 때 정서적인 지지”가 가장 높음을 알 수 있었다. 이를 토대로 아동호스피스 간호에서 정서적 지지에 대한 부분에 더 많은 비중을 두어야하며 필요할 때 지원할 수 있는 전문적인 자질을 갖춘 다학제 아동호스피스팀, 아동호스피스의 체계적인 아동호스피스 돌봄이 이루어져야한다.

**Abstract** The purpose of this study was to analyze the need for child hospice care in families of children with cancer for outpatient. The participants were 83 parents of children with cancer. This survey was conducted from January 2011 to March 2011 at four hospitals in Daegu. Data were collected through self-report questionnaires and analyzed by descriptive statistics, t-test and ANOVA using the SPSS/WIN Program. Needs for hospice care for the participants were high. The need for “emotional care of children” showed the highest, “control of secondary physical problems”, “acceptance of the family’s difficulty”, “management for terminal physical symptoms”, “spiritual care for preparing for death”. With respect on the demographic characteristics of the participants, there were statistically significant differences in hospice care needs, among to the religion, sibling, relatives, whether of the cancer. The above findings indicate that needs for hospice care for the participants were high about emotional care, especially as it is related to children’s anxiety. Therefore hospice care, based on emotional part, should be provided systematic hospice care with specialized multidisciplinary child hospice care team, child hospice center.

**Key Words** : Child, Family, Hospice Care, Outpatients

### 1. 서론

#### 1.1 연구의 필요성

암은 우리나라의 사망 원인 1위를 차지하고, 아동의

사망 원인 2위를 차지하는 주요 건강문제이다[1]. 국민건강보험공단[2]의 발표 자료에 따르면 소아암은 매년 증가 추세로 2006년 7,798명에서 2010년 8,952명으로 5년간 1,154명이 증가하여 14.8%의 증가율을 보이고 있다. 특

\*Corresponding Author : Sang-Youn Park

Tel: +82-10-3534-7485 email: syepark@mail.knu.ac.kr

접수일 12년 01월 26일 수정일 (1차 12년 03월 02일, 2차 12년 03월 16일, 3차 12년 03월 29일) 게재확정일 12년 04월 12일

히 소아암치료의 발전으로 완치율이 80%에 이르고 있지만[3], 완치 되지 않은 아동은 말기암으로 진행되거나 합병증으로 사망하게 되는 어려움에 처하게 된다.

이런 아동과 가족을 위해 호스피스 돌봄이 필요한 실정이지만[4,5], 아동호스피스에 대한 의료인의 부정적인 생각과 가족의 치료에 대한 적극적인 기대로 아동의 호스피스간호는 소외되고 있다.

한국의 호스피스는 1965년 호스피스 개념이 도입된 이후[6] 계속 발전되어 2000년부터는 호스피스·완화의료를 제도화하기 위한 지속적인 노력으로 호스피스 시범사업과 호스피스 전문인력 양성, 호스피스 표준교육, 호스피스 질 관리 평가, 전문 인력 양성, 보험수가가 개발되고 있다[7]. 전국적으로 호스피스·완화의료기관이 운영되고 있지만 대부분 성인중심으로 아동을 위한 호스피스 프로그램은 거의 없는 실정이다. 이는 아동호스피스 정책의 부재, 의료진의 무관심과 가족의 이해부족으로[8, 9], 추후 아동호스피스에 대한 관심과 돌봄의 활성화가 요구된다.

미국의 경우 다양한 아동호스피스 프로그램과 센터가 운영되고 있고[10]. 가족과 함께 아동의 남은 여생동안 통증관리, 신체적, 정서적 돌봄을 제공하며, 특히 임종을 앞둔 아동과 가족을 위한 버터프라이 프로그램은 마지막 순간까지 안락한 가정과 같은 환경에서 호스피스 돌봄을 받을 수 있도록 지원하고 있다[11]. 영국에서도 아동호스피스에 대한 체계적인 연결망이 전국적으로 구축되어 병원과 가정, 지역사회가 아동과 가족을 위한 아동호스피스를 체계적으로 운영하고 있다[12].

이와 같이 외국에서는 암 환자를 위한 체계적인 호스피스 프로그램이 운영되고 있는 반면 국내의 아동호스피스 간호는 시스템이 제대로 이루어지지 않고 있을 뿐만 아니라, 소외되고 있는 실정이다. 이러한 아동호스피스 활성화와 정착을 위해서는 기본적으로 전문 인력의 이해와 인식이 준비되어야 한다[4, 13]. 아동호스피스는 아동의 성장 발달에 따라 성인과 다른 호스피스개념과 이해가 요구된다. 따라서 아동 호스피스의 활성화와 정착화를 위해서는 무엇보다도 아동 호스피스에 대한 요구도 조사가 필히 선행되어야 할 것으로 생각된다.

아동호스피스의 문제점은 아동의 죽음에 대한 부모의 준비 부족, 의사의 방관적 자세로 인한 호스피스에 대한 거부감을 들 수 있다[14]. 실제로 암 환자의 부모는 아동의 예후와 미래에 대해 걱정하고 두려워하지만, 아동의 상태가 악화되거나 치료가 불가능할 때에도 적극적인 치료가 계속되길 원한다. 아동의 악성 종양은 성인보다 완치율이 높아 의료인도 적극적인 치료를 권장하기 때문에 치유를 기대함으로 호스피스에 대해 거부감을 가지기도

한다[4]. 또한 부모는 호스피스간호가 절실한 상황에서도 이를 원하지 않을 수 있다. 그러나 너무 늦은 호스피스 돌봄으로 환아는 통증관리와 신체 정서적 관리, 임종준비와 사별준비가 제대로 이루어지지 않아 오래도록 슬픔을 경험하게 된다[10].

치료가 끝날 때까지 입원과 외래통원 진료를 번갈아 하고 있는 소아암의 특성상 외래 진료 중에도 예측할 수 없는 상태의 변화가 있을 수 있다. 따라서 외국의 경우와 같이 체계적인 아동호스피스를 통해 아동과 가족이 마지막 순간까지 안락할 수 있도록 도와주기 위해서는 성인과는 다른 아동의 호스피스 요구를 살펴 볼 필요가 있다고 생각된다. 이에 본 연구는 외래 통원 암 환자 가족을 대상으로 말기 암 환자의 치료와 예후에 관한 암 환자 가족의 아동 호스피스 요구도를 파악하고자 한다.

## 1.2 연구 목적

본 연구의 목적은 암 환자 가족의 아동호스피스 요구를 파악하여 아동호스피스 돌봄을 위한 기초자료를 제공하고자 하며 구체적 목적은 다음과 같다.

첫째, 외래통원 암 환자 가족의 아동호스피스 요구를 파악한다.

둘째, 일반적 특성에 따른 외래통원 암 환자 가족의 아동호스피스 요구를 파악한다.

## 2. 대상 및 방법

### 2.1 연구 설계 및 연구 대상

본 연구는 외래 통원 암 환자 가족의 호스피스 요구도를 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

본 연구의 대상은 D시 4개 대학병원에서 암으로 진단 받고 외래 통원 치료를 받고 있는 암 환자의 가족 85명을 대상으로 실시하였다. 본 연구는 제한된 표적 집단을 대상으로 하였고, 표본 크기가 30인 이상인 경우 표본의 평균값의 분포는 정규분포를 하기 때문에 적합한 표본 크기는 최소한 30명의 크기를 포함해야 하므로[15] 탈락율을 감안하여 최대한으로 하고자 하였다.

### 2.2 자료 수집 방법

자료 수집은 2011년 1월 31일부터 3월 31일까지 하였으며 사전에 임상시험심사위원회[과제번호: 10-1129]의 승인을 받았다. 진료나 검사를 위해 대기 중인 암 환자 가족에게 연구 목적과 방법을 설명한 후 연구 참여 동의서에 서명을 받고 자료수집 방법 교육을 받은 연구보조

원 1명과 연구자가 같이 설문지를 배부하고 자료를 수집하였다. 설문지 응답에 특별한 어려움은 없었으며 20여 분 정도 소요되었고, 암 환아 가족 중 불안정한 응답 2명을 제외한 83명을 최종 대상으로 하였다.

### 2.3 연구도구

#### 2.3.1 암 환아 가족의 아동호스피스요구 측정도구

연구도구는 Kang등[16]이 개발한 암 환아 가족의 아동호스피스요구 측정도구를 저자의 허락을 받아 사용하였다. 연구도구는 5개 요인, 총 22문항으로 구성되어 있다. “아동의 정서적 간호” 4문항, “2차적인 생리적 조절” 7문항, “말기 주요 신체적 증상조절” 6문항, “가족의 어려움 수용” 2문항, “죽음 준비를 위한 영적 돌봄” 3문항이었다. 암 환아 가족의 호스피스요구 측정도구는 4점 척도로 “전혀 필요하지 않다” 1점, “필요하지 않다” 2점, “필요하다” 3점, “매우 필요하다” 4점이며, 점수가 높을수록 아동 호스피스 요구가 높음을 의미한다.

개발당시 요인분석과 문항분석 검증을 통하여 최종 22문항으로 Chronbach's  $\alpha=.94$ 이었다[16]. 본 연구에서도 연구도구의 22문항을 요인분석과 문항분석을 하였으며 Chronbach's  $\alpha=.89$ 로 나왔다.

### 2.4 자료 분석방법

수집된 자료는 SPSS Win 19.0 프로그램을 이용하여 분석하였다. 암 환아 가족의 호스피스 요구도는 평균과 표준편차, 일반적 특성과 질병 특성에 따른 호스피스 요구도는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.

## 3. 연구결과

### 3.1 대상자의 아동호스피스 요구도

대상자의 아동호스피스 요구도는 Table 1와 같다.

[표 1] 대상자의 아동호스피스 요구정도(N=83)  
[Table 1] Degree of needs of hospice care of the items (N=83).

문항	M(SD)	순위
아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것이 필요하다.	3.66±.52	1
아동의 속마음을 맘껏 이야기 할 수 있도록 해 주는 것이 필요하다.	3.55±.54	3
아동의 우울을 감소시켜 주는 것이 필요하다.	3.48±.66	5

아동의 증상이 악화되어 가족과 대화 할 기회가 없어지기 전에 아동과 가족이 대화할 기회를 주는 것이 필요하다. 3.43±.66 6

<b>아동의 정서적 간호</b>	3.53±.60	
영양부족을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.59±.51	2
열이 날 때 조절 해 주는 것이 필요하다.	3.51±.52	4
빈혈을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.40±.51	7
구강문제를 조절해 주는 것이 필요하다.	3.36±.57	11
기침을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.30±.57	13
가려움증을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.27±.58	15
부종을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.21±.56	19
<b>2차적인 생리적 문제의 조절</b>	3.38±.56	
죽음을 더 이상 피할 수 없는 상황이 올 때 가족이 받아들일 수 있도록 도와주는 것	3.37±.68	9
가족이 겪는 어려움을 들어주는 것이 필요하다.	3.27±.68	15
<b>가족의 어려움을 수용</b>	3.32±.68	
호흡곤란을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.40±.70	7
피부손상을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.37±.61	9
탈수를 조절해 주는 것이 필요하다.	3.31±.53	12
변비/설사를 조절해 주는 것이 필요하다.	3.28±.65	13
배뇨장애를 조절해 주는 것이 필요하다.	3.27±.61	15
통증을 조절해 주는 것이 필요하다.	3.18±.58	20
<b>말기 주요 신체적 증상조절</b>	3.30±.62	
적극적인 치료는 포기하고 아동을 편하게 하는 치료를 선택하여 가족이 주위의 비난을 받게 될 때 격려해 주는 것이 필요하다.	3.22(.72)	18
아동이나 가족이 종교적 도움을 원할 때 성직자(목사, 신부, 스님)와 만나게 해 주는 것이 필요하다.	3.09±.68	21
아동이 죽음에 대해서 알고 싶어 할 때 대답해 주는 것이 필요하다.	2.88±.74	22
<b>죽음 준비를 위한 영적 돌봄</b>	3.06±.73	
<b>전체</b>	3.34±.63	

대상자의 아동호스피스 요구도는 4점 만점에 평균평점은 3.34점으로 나타나 가족의 아동호스피스 요구도는 높았다.

아동호스피스 요구도를 요인별로 보면 “아동의 정서적 간호”가 3.53점으로 가장 높았고, “2차적인 생리적 문제의 조절”이 3.38점, “가족의 어려움을 수용”이 3.32점, “말기 주요 신체적 증상”이 3.30점, “죽음 준비”를 위한 “영적 돌봄”이 3.06점 순으로 나타났다.

대상자의 문항별 아동호스피스 요구도는 “아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것이 필요하다”가 3.66점으로 가장 높았으며, “영양부족을 조절해 주는 것이 필요하다”가 3.59점, “아동의 속마음을 맘껏 이야기

할 수 있도록 해주는 것이 필요하다"가 3.55점, "열이 날 때 조절 해 주는 것이 필요하다"가 3.51점 순으로 나타났으며, "아동이 죽음에 대해서 알고 싶어 할 때 대답해 주는 것이 필요하다" 2.88점으로 가장 요구도가 낮았다.

### 3.2 대상자의 일반적인 특성별 아동호스피스 간호 요구도

대상자의 일반적인 특성별 아동호스피스 간호요구는 Table 2와 같다.

암 환자 가족의 분포는 어머니가 63명(76.0%), 아버지 13명(15.6%), 기타 7명(8.4%)으로 주 정보 제공자는 어머니이었다. 종교는 불교 29명(34.9%), 가톨릭 9명(10.8%), 기독교 18명(21.7%), 기타 4명(4.8%), 종교가 없는 대상이 23명(27.8%)이고, 아동의 성별은 남아 42명(51.9%), 여아 39명(48.1%)이었다.

[표 2] 암 환자 가족의 특성별 호스피스간호요구(N=83)  
[Table 2] The Needs of Hospice Care by Characteristics (N=83)

특성	구분	빈도(%)	M(SD)	t or F	p
아동과의 관계	아버지	13(15.6)	3.29±.40	-.129	.247
	어머니	63(76.0)	3.40±.37		
	기타	7(8.4)	2.94±.70		
가족 연령	35<	14(16.9)	3.39±.35	-.026	.817
	35-39	14(16.9)	3.22±.29		
	40-44	25(30.1)	3.37±.36		
	45-49	21(25.3)	3.35±.55		
	50<	9(10.8)	3.3±2.56		
종교	가톨릭	9(10.8)	3.65±.37	-.325	.003
	기독교	18(21.7)	3.48±.38		
	불교	29(34.9)	3.24±.43		
	무	23(27.8)	3.27±.29		
	기타	4(4.8)	3.07±.85		
아동의 성별	남	42(51.9)	3.36±.42	-.078	.488
	여	39(48.1)	3.29±.42		
진단명	혈액암	54(65.1)	3.33±.41	.050	.653
	고형암	11(13.3)	3.29±.41		
	빈혈	9(10.8)	3.35±.46		
	기타	9(10.8)	3.42±.51		
투병기간 (월)	6<	9(11.0)	3.48±.49	.077	.487
	6-12	14(17.1)	3.25±.38		
	13-36	25(30.5)	3.30±.40		
	36<	34(41.4)	3.36±.45		
형제, 친척 중 암환자 여부	유	23(27.7)	3.19±.44	.221	.045
	무	60(72.3)	3.39±.40		

암진단을 아들이 알고 있는지	예	70(84.4)	3.33±.40	.041	.711
	아니오	13(15.6)	3.38±.54		
아동이 어떻게 알게 되었는지	의료진	18(21.7)	3.55±.34	-.016	.888
	가족	25(30.1)	3.36±.32		
	치료중	32(38.6)	3.15±.47		
아이가 알아야 한다.	예	73(87.8)	3.34±.43	-.033	.767
	아니오	10(12.2)	3.30±.42		
	질병에 대해 누가 설명	의료진	23(27.7)		
부모	43(51.8)	3.30±.37			
기타	17(20.5)	3.47±.31			
치료 시 아동의 의향여부	예	38(45.8)	3.31±.46	.062	.579
	아니오	45(54.2)	3.36±.39		
호스피스에 대해 들어본적	예	34(41.0)	3.30±.42	.066	.556
	아니오	49(59.0)	3.36±.43		
호스피스 간호 의향	예	28(34.1)	3.47±.39	-.153	.169
	아니오	16(19.5)	3.14±.46		
	모르겠다	38(46.4)	3.31±.42		

진단명은 혈액암 54명(65.1%)으로 가장 많았으며, 다른 형제나 친척 중에 암 환자 여부에 대해 있다 23명(27.7%), 없다 60명(72.3%)로 나왔다.

아동이 자신의 병을 알고 있다가 70명(84.4%), 아니오가 13명(15.6%)으로 대부분 알고 있었다. 암 진단을 알릴 때 누가 알렸는지에 대해 가족 25명(30.1%), 치료 중 19명(22.9%), 의료진 18명(21.7%), 자연적으로 13명(15.7%) 순 이었다. 아이가 자기 질병을 알아야 한다에 대해서는 알아야 한다 73명(87.8%), 아니오 10명(12.2%)으로 알아야 한다가 87.8%로 높게 나왔다.

질병에 대해 누가 설명하는 것이 좋은지에 대해서는 부모·의료진 같이 12명(14.5%), 의료진 23명(27.7%), 부모가 43명(51.8%)으로 부모가 가장 높게 나왔다. 치료 시 아동의 의향을 물겠는가에 대해서는 예가 38명(45.8%), 아니오가 45명(54.2%)으로 높게 나왔다. 호스피스에 대해 들어본 적이 있다 34명(41.0%), 아니오 49명(59.0%)으로 들어보지 않은 경우가 더 많았다. 호스피스간호를 받을 의향에 대해서는 예가 28명(34.1%), 아니오가 16명(19.5%), 모르겠다가 38명(46.4%)으로 높게 나왔다.

암 환자 가족의 특성별 아동호스피스 간호 요구에서는 종교( $t=-.325, p=.003$ ), 형제나 친척 중 암 환자의 유무( $t=.221, p=.045$ )에 따라 유의한 차이가 있었으며, 그 외 다른 일반적 특성에는 유의한 차이가 없었다. 즉 종교에

따라서는 종교가 가톨릭인 경우가 3.65점으로 가장 높게 나타났고, 다음이 기독교 순이었으며, 기타가 가장 낮은 것으로 나타났다. 또한 형제, 친척 중 암 환자가 없었던 경우가 있었던 경우보다 호스피스 요구도가 더 높은 것으로 나타났다.

#### 4. 고찰

본 연구에서 대상자의 아동호스피스 요구도는 4점 만점에 3.34점으로 높게 나타났다. 이는 같은 도구를 사용한 Kang등[8]의 3.41점, Sohn[19]의 3.48점, Cho[20]의 3.69점보다는 다소 낮았다. 이는 본 연구에서는 외래 통원 중인 암 환자 가족을 대상으로 하였고, Kang등[8]은 입원한 환자의 가족, Sohn[19]과 Cho[20]는 입원 중 호스피스·완화의료료를 받고 있는 말기 암 성인환자 가족을 대상으로 하여 이러한 대상자의 특성에 따른 결과인 것으로 보인다. 즉 입원한 환자나 성인 환자의 상태가 암 환자 가족의 호스피스 요구도에 반영되어 나타난 결과로 생각되며, 환자와 성인 환자 모두 가족의 호스피스 요구도는 높다는 것을 알 수 있다.

아동호스피스의 요인별 요구도는 “아동의 정서적 간호”가 3.53점, “2차적인 생리적 문제의 조절”이 3.38점, “가족의 어려움을 수용”이 3.32점, “말기주요 신체적 증상”이 3.30점, “죽음 준비”를 위한 “영적 돌봄”이 3.06으로 나타났다. 이는 입원한 암 환자 가족의 호스피스 요구도는 아동의 정서적 간호, 말기 주요 신체적 증상의 조절, 2차적인 생리적문제의 조절, 가족의 어려움 수용, 죽음을 위한 영적 돌봄 순이라고 보고한 Kang등[8]의 연구, 성인 말기 암 가족을 대상으로 정서적지지, 신체적 증상조절, 가족지지, 임종준비를 위한 영적 돌봄 순이라고 보고한 Sohn[19]의 연구와 비슷한 결과로 암환자 가족의 호스피스요구는 환자가 성인이거나, 아동이거나 간에 정서적 간호가 가족의 요구 중 가장 우선순위를 알 수 있었다. 따라서 호스피스간호 제공 시 간호제공자는 정서적 간호 제공에 초점을 두어야 할 것으로 생각된다.

각 영역의 문항별 요구도에서 “아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것이 필요하다”가 3.66점으로 가장 높았고, “아동의 속마음을 맘껏 이야기 할 수 있도록 해주는 것이 필요하다”가 3.55점이었다. 이는 불안과 속마음을 이야기 할 수 있도록 해주는 것이 3.82로 가장 높게 나타난 Cho[20]의 결과와 유사한 것으로 암 환자의 보호자조차도 아동의 불안과 속마음을 제대로 간호해 줄 수 없어 답답해하고 있음을 시사하는 것으로 호스피스 간호 시 전문인들이 반드시 고려해야 할 중요한 사항으

로 생각된다. 다음으로는 “영양부족을 조절해 주는 것이 필요하다”가 3.59점으로 암으로 인한 환자의 신체적 간호에 대해서도 중요하게 생각하고 있음을 나타내는 것으로 어떠한 상황에서도 환자의 신체적 문제에 대한 가족들의 관심을 반영하고 있는 것으로 생각된다.

대상자의 일반적 특성과 질병 특성에 따른 암 환자 가족의 아동호스피스 요구도는 종교와 형제 친척 중 암 환자의 유무에 따라 유의한 차이가 있었다. 이와 같은 결과는 종교의 유무에 따라 호스피스 요구도에는 차이가 없었던 Koo등[13]의 연구와는 다소 차이가 있다. 본 연구는 종교별로 분류하여 호스피스 요구도를 본 반면 Koo등[13]의 연구에서는 종교의 유무에 따른 호스피스 요구도를 보았으므로 이 부분에 대해서는 추후 연구가 필요할 것으로 생각된다. 또한 호스피스 간호 제공 시 환자와 보호자를 위해서는 종교와 영적간호가 필요한 것으로 해석된다.

또한 형제 친척 중 암 환자 유무에 따라 유의한 차이를 나타내 형제 친척 중 암환자가 없었던 환자 가족의 호스피스 요구도가 암 환자가 있었던 환자 가족의 호스피스 요구도에 비해 유의하게 높았다. 이러한 결과는 본 연구만으로 단정하기는 어려우나 형제나 친척 중 암 환자가 있었던 경우에는 암 환자 가족들의 직, 간접 경험의 결과로 호스피스 간호에 대한 요구도가 낮은 것으로 생각되며, 추후 연구에서 확인해 볼 필요가 있는 것으로 생각된다. 따라서 간호사는 암 환자 아동을 가진 가족에 대한 간호 시 가족의 특성을 고려한 호스피스 간호, 정서적 지지와 격려 및 교육이 필요하다고 생각된다.

본 연구에서 암 환자 가족 73명(87.8%)에서 “아동이 암 진단을 알아야 한다”고 대답하여, 2009년 호스피스·완화의료인식조사[17]에서 암 환자 가족들의 86.5%가 알아야 한다와 비슷하게 나타났으며, Kang등[8]의 연구에서 나타난 70.2% 보다는 높았다. 이는 Kang등[8]의 연구는 2004년의 연구인 반면 호스피스·완화의료인식조사[17]는 2009년, 본 연구는 2011년에 이루어진 연구임을 감안할 때 시간의 흐름에 따른 의식의 변화를 반영하는 것으로 생각되며, 가족이 환자에게 암 진단을 알림으로 환자의 생각이나 의견을 반영 할 수 있게 할 수 있는 긍정적인 결과로 해석된다.

암 진단을 알릴 때 가족이 알린 경우가 25명(30.1%), 치료 중에 19명(22.9%), 의료진 18명(21.7%), 자연적으로 13명(15.7%) 순이었다. 이는 Koo등[13]의 연구에서는 부모가 암 환자에게 질병을 알려준 경우가 49.9%로 본 연구와는 차이가 있었다. Koo등[13]의 연구 대상자의 거주지역이 서울인 반면 본 연구는 대구지역 거주자를 대상으로 하였으므로 이러한 지역적 특성에서 나타난 결과로

생각된다. 그러나 질병에 대해서 누가 설명하는 것이 좋은지에 대해서는 부모가 43명(51.8%)으로 가장 높아 Koo 등[13]의 연구 결과와도 유사하다. 이는 환아를 가장 잘 이해하고 있는 부모가 솔직하게 환아에게 사실을 알려 주어야 한다고 생각은 하고 있으나 실제로는 그렇게 하지 못하였음을 시사하고 있다.

특히 본 연구에서 치료 중에 알게 된 경우와 자연적으로 알게 된 경우가 38.6%나 되었다. 이는 아동이 우연히 진단을 알게 된 경우에 자신이 알고 있음을 표현해야 할지 갈등하고, 사실을 오해하여 그릇된 믿음을 가질 수 있음[18]을 감안할 때 매우 중요한 결과라고 생각된다. 또한 정직한 의사소통은 가족 구성원의 신뢰를 의미하기 때문에[18] 아동은 믿고 의지하는 가족에게서 직접 설명을 듣고 사실을 알아야 할 것으로 생각된다. 그러나 가족의 심리적 갈등과 고통이 따르므로 간호사는 가족을 이해하면서 아동을 가장 잘 알고 있는 가족이 환아에게 알릴 수 있도록 적극적으로 지지하고 격려해야 할 것으로 생각된다.

치료 시 아동의 의향을 묻겠는가에 대해서는 예가 38명(45.8%) 아니오가 45명(54.2)이었다. 이는 암 환자 치료에서 부모가 의사결정의 주체로 부모의 의향이 암 환자 치료와 간호에 중요한 영향을 미치고 있음을 시사하고 있다. 호스피스에 대해 들어본 경험에 대해서는 들어본 적이 있는 경우가 41.0%이었다. 이는 Kang 등[8]의 연구에서 94.2%, Koo 등[13]의 연구에서 82.2%에 비해 매우 낮았다. 이러한 결과는 Kang 등[8], Koo 등[13]의 연구는 대상자가 서울 지역 거주자를 대상으로 한 반면 본 연구는 대구 지역 거주자를 대상으로 하여 이러한 지역적 특성으로 인한 결과로 해석되며, 앞으로 지역에서도 호스피스 간호에 대한 적극적인 홍보와 교육이 필요한 것으로 사료된다.

호스피스간호를 받을 의향에 대해서는 예가 34.1%로, Kang 등[8]의 32.7%와는 비슷하나 Koo 등[13]의 47.3% 보다는 낮았다. 그러나 대상자들의 호스피스에 대해 들어본 경험이 41.0%인 것에 비해 34.1%가 호스피스 간호를 받을 의향이 있음을 나타낸 것은 Kang 등[8]의 호스피스에 대해 들어본 경험이 있는 가족 94.2% 중 32.7%, Koo 등[13]의 호스피스에 대해 들어본 경험 가족 82.2% 중 47.3%임을 감안하면 앞으로 호스피스 간호에 대한 홍보와 교육이 이루어진다면 더욱 증가될 수 있을 것으로 보여진다.

이상에서 살펴 본 바와 같이 암 환자 가족들의 호스피스 요구도는 높고, 요인별로는 환자의 정서적 요인, 신체적 요인에 대한 간호요구도가 높아 호스피스 간호 시 이를 수행할 수 있는 능력을 갖춘 간호사들이 필요하다고

생각되며, 가족들의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구도를 정확히 파악한 간호중재가 수행되어야 한다. 또한 지역의 특성상 호스피스의 이해가 서울지역보다 적으며 더욱이 아동호스피스에 대한 관심은 부족한 것으로 보인다. 본 연구를 통해 대구지역의 아동호스피스요구에 대한 것을 파악할 수 있는 중요한 역할을 하였다고 생각한다. 앞으로 암 환자 가족에 대한 효율적 아동호스피스간호를 위해 아동호스피스에 대해 올바른 이해와 간호를 위한 지속적인 홍보와 사회적인 관심이 필요한 것으로 사료된다.

## 5. 결론

본 연구는 소아암 환자 가족의 호스피스 간호요구를 파악하기 위한 서술적 조사이다.

연구대상은 D시에 있는 4개 대학병원의 외래에서 통원 치료중인 소아암 환자 가족을 대상으로 하였다. 자료 수집은 2011년 1월 31일부터 3월 31일까지 총 85명의 대상자에게 설문조사를 하였으며 불완전한 응답 2명을 제외한 83명을 최종 분석하였다. 측정도구는 Kang 등[16]이 개발한 암 환자 가족의 아동호스피스요구조사도구를 사용하였으며, 수집된 자료는 SPSS Win 19.0 프로그램을 이용하여 암환자 가족의 호스피스 요구도는 평균과 표준편차를 산출하여 분석하였으며 대상자의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구도는 t-test와 ANOVA로 분석하였다.

암 환자 가족의 아동호스피스 요구도는 평균 3.34점으로 높았으며, 요인별로는 “아동의 정서적 간호”, “2차적인 생리적 문제의 조절”, “가족의 어려움을 수용”, “말기 주요 신체적 증상”, “죽음 준비”를 위한 “영적 돌봄” 순으로 나타났다. 문항별 아동호스피스 요구도를 “아동이 불안해 할 때 정서적으로 지지해 주는 것이 필요하다” 3.66, “영양부족을 조절해 주는 것이 필요하다” 3.59, “아동의 속마음을 맘껏 이야기 할 수 있도록 해주는 것이 필요하다”가 3.55점, “열이 날 때 조절 해 주는 것이 필요하다”가 3.51점으로 높게 나타났다.

일반적 특성에서 진단에 대해 아동이 알아야 한다는 73명(87.8%)이었으며, 질병에 대해서는 부모가 말해 주는 것이 좋다가 43명(51.8%)으로 나타났다. 가족의 일반적 특성에 따른 호스피스 요구도에서는 종교와 형제, 친척 중 암환자 여부에서 유의한 차이가 있었다.

이상의 결과로 암 환자 가족의 아동호스피스 요구도는 높았으며 정서적 신체적 요인에 대한 간호요구도가 높았다. 또한 암 진단을 환아에게 알려야한다는 의식의 변화는 가족들의 개방적 의사소통을 필요로 하는 긍정적인

변화로 생각된다. 간호사는 이러한 특성을 고려한 호스피스 간호중재를 수행할 수 있는 자질과 이해가 필요하며, 의료인의 아동호스피스에 대한 더 많은 이해와 관심이 요구된다.

이를 통해 앞으로 암 환아와 가족의 호스피스간호를 위해 보다 폭 넓은 이해와 관심으로 말기 암 아동과 가족을 위한 아동호스피스 간호에 기여 할 것으로 생각한다.

## References

[1] The Statistics Korea, Annual Report on the Cause of Death Statistics in 2009, The Statistics Korea, 2010.

[2] Health Insurance Review & Assessment Service, 2006-2010 report of Childhood cancer screening data analysis to determine, {cited 2011. 02. 14.}, <http://www.hira.or.kr>.

[3] Landier, W., and Bhatia, S., "Cancer survivorship : A pediatric perspective", *Oncologist*, 13, pp.1181-1192, 2008.

[4] Kang K.A. and Kim S.Y., "The Present and Future of Children's Care in Korea", *J Korean Acad Child Health Nurs*, 9(2), pp. 190-197, 2003.

[5] Lee S.W., "Children's Understand and Hospice in end of life stage", *Korean J Hosp Palliat Care*, 1(1), pp. 6-13. 1998.

[6] Noh YJ. et al., *Hospice and death*. pp. 121-262, Hyunmoon, 1997.

[7] Lee S.H., "National Cancer Act amended the National Cancer Policy Directions hearings and hospice", *Mitigating Medical Law shoes*, Seoul, 2010.

[8] Kang K.A. et al., "The need for Child Hospice Care In Familes of Children with Cancer", *Korean J Hosp Palliat Care*, 7(2) pp. 221-231, 2004.

[9] Cho M.J., "Physicians, Nurses and parents' Perception and Practice of Hospice Care for Neonates", Unpublished master's thesis, Catholic University, 2007.

[10] Moon J.Y. et al., "Hospice Care for Children", pp. 121-266, Koonja, 2004.

[11] Art of Pediatric Palliative Care Nursing Explored by APHON 34th Annual Conference, Oct 14-16, in Minneapolis, MN. USA, 2010.

[12] Maddie B., "Children's Hospice Care from March 2009 to September 2010 A report based on visits to all children's hospice service in UK", ISBN:978-

0-9547296-7-7: copyright Children's Hospice UK, 2011.

[13] Koo H.Y. et al., "Cognition and Needs for Hospice Care among Parents of children with Cancer", *J Korean Acad Child Health Nurs*, 15(3), pp. 325-333, 2009.

[14] Jung G.G., "Children's Hospice Palliative". *Korean J Hosp Palliat Care*, 5(1), pp. 10-16, 2002.

[15] Moon, J.S., *Nursing Research*, Seoul, Shinkwang, 1997.

[16] Kang K.A. et al., "Development of a Tool to Measure the Need for Child Hospice Care in Families of Children with Cancer", *J Korean Oncol Nurs*, 11(1), pp. 72-82, 2005.

[17] Yun Y.H., "General public awareness survey on dignified death", {cited 2008.10.29}, <http://www.ncc.re.kr>.

[18] Ross-Alaolmolki, K. and Heinzer, M.M., *Grief work facilitation*, M. Craft-Rosenberg, & J. Denehy, (Ed.), "Nursing interventions for infants, children and families", Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2001.

[19] Sohn S.K., "Needs of Hospice Care in Families of the Hospitalized terminal Patients with Cancer", *J Korean Oncol Nurs*, 9(1), pp. 1-6, 2009.

[20] Cho K.M., "Analysis of Hospice Care Needs of with Terminal Lung Cancer and their Families", Unpublished master's thesis, Yonsei University, 2006.

정 영 순(Young-Soon Chung)

[정회원]



- 1983년 8월 : 연세대학교 대학원 간호학과 (간호학석사)
- 2012년 2월 : 경북대학교 대학원 간호학과 (박사과정정수료)
- 1977년 4월 ~ 2010년 12월 : 경북대학교병원 간호팀장
- 2011년 3월 ~ 2012년 2월 : 경운대학교 간호학과 전임강사
- 2012년 3월 ~ 현재 : 대구한의대학교 IT의료산업학과 전임강사

<관심분야>

종양간호, 유-헬스케어, 의료정보기술

박 상 연(Sang-Youn Park)

[정회원]



- 1987년 2월 : 이화여자대학교 대학원(간호학석사)
- 1994년 1월 : 이화여자대학교 대학원(간호학박사)
- 1974년 3월 ~ 현재 : 경북대학교 간호대학 교수

<관심분야>

만성질환, 의사소통, 보완/대체요법