

Original Article

간호사의 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식 및 태도

강경아 · 김현숙* · 권소희[†] · 남미정[‡] · 방경숙[§]
 유수정^{||} · 정연[¶] · 최성은** · 정복례[†]

삼육대학교 간호학과, *한국교통대학교 사회복지학과, [†]경북대학교 간호대학,
[‡]대전보건대학교 간호학과, [§]서울대학교 간호대학, ^{||}상지대학교 간호학과,
[¶]경동대학교 간호학과, **포항선린병원 완화의료센터

Nurses' Knowledge of and Attitudes toward Pediatric Palliative Care of Korea

Kyung-Ah Kang, R.N., Ph.D., Hyun Sook Kim, R.N., Ph.D.*, So-Hi Kwon, R.N., Ph.D.[†],
 Mi Jung Nam, R.N., Ph.D.[‡], Kyung-Sook Bang, R.N., Ph.D.[§], Su Jeong Yu, R.N., Ph.D.^{||},
 Yun Jung, R.N., Ph.D.[¶], Sung Eun Choi, R.N., Ph.D(c).** and Bok-Yae Chung, R.N., Ph.D.[†]

Department of Nursing, Sahmyook University, Seoul, *Department of Social Welfare, Korea National University of Transportation, Chungju, [†]College of Nursing, Kyungpook National University, Daegu, [‡]Department of Nursing, Daejeon Health Sciences College, Daejeon, [§]College of Nursing, Seoul National University, Seoul, ^{||}Department of Nursing, Sangji University, Wonju, [¶]Department of Nursing, Kyungdong University, Wonju, **Hospice & Palliative Care Center, Pohang Sunlin Medical Center, Pohang, Korea

Purpose: The aim of this research was to explore nurses' knowledge of and attitudes toward pediatric palliative care (PPC) in Korea. **Methods:** A descriptive cross-sectional design was used. A total of 196 participants were recruited from the ELNEC-PPC course held in Seoul, Korea. All participants completed a 20-item survey questionnaire which assessed knowledge of and attitudes toward PPC using a 7-point Likert scale. **Results:** Nurses' knowledge of PPC correlated with their educational level and work experience in the pediatric unit and hospice care unit. The work experience in the pediatric unit, career length in PPC and completion of palliative education course made differences in the attitudes toward PPC. Married nurses scored significantly higher on the parental rights in determining palliative care service for their child, and nurses with master's degree or higher showed a higher level of understanding of and attitudes toward the differences between PPC and adult palliative care. **Conclusion:** The factors influencing nurses' knowledge of and attitudes toward PPC need be considered to develop a pediatric palliative training program.

Key Words: Palliative care, Child, Nurses, Knowledge, Attitude

Received October 2, 2014, Revised October 30, 2014, Accepted November 28, 2014

Correspondence to: Hyun Sook Kim

Department of Social Welfare, Korea National University of Transportation, 656 Daehak-ro, Jeungpyong-eup, Jeungpyong-gun, Chungbuk 368-701, Korea

Tel: +82-43-820-5343, Fax: +82-43-820-5340, E-mail: oldcare@hanmail.net

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

서 론

1. 연구의 필요성

국내외적으로 생애말기의 질적인 삶에 대한 관심이 높아지면서, 생애말기 돌봄에 대한 중요성과 이에 따른 완화의료팀원 교육의 필요성이 제기되고 있다. 우리나라의 경우 여러 간호교육기관에서 자체적으로 설립된 다양한 호스피스 간호사 훈련교육과정을 운영해왔고, 2002년부터는 석사학위수준의 호스피스 전문간호사 교육과정이 개설되어 운영되어 왔으며, 2009년부터 한국 호스피스완화간호사회 및 국립암센터 암관리사업단, 한국 호스피스·완화의료학회 등에서는 완화의료팀원을 위한 기본 및 상급 교육과정을 표준화하는 작업이 진행되어 왔다(1). 그러나 이러한 교육 과정은 성인 및 노인 대상자를 돌보는 팀원을 대상으로 하는 교육과정이었다.

아동의 죽음은 자연스러운 현상이 아니므로 말기질환 아동 및 가족의 삶의 질 증진을 위한 호스피스완화의료 돌봄의 특성은 성인 및 노인과는 매우 다르다(2). 소아중환자실이나 소아과병동에서 아동을 돌보는 의료진은 질환의 치료와 치유에 초점을 둔 돌봄에 익숙해져 있기 때문에 생의 말기에 있는 아동과 가족을 위한 중재를 계획하고 돌봄을 제공하는 데 불편감과 제한을 경험하게 된다(3). 그러나 소아영역의 완화의료팀은 아동과 가족에게 생존을 위한 적극적인 치료뿐 아니라 생의 말기에 요구되는 돌봄을 계획, 수행, 교육하는 데 능숙해야 한다. 완화적 돌봄은 말기질환 아동과 가족의 삶의 질을 증진하고 고통을 예방 및 경감하는 데 목적을 둔 체계적 접근이다(4-7).

미국의 경우, 1995년 SUPPORT (A Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) 연구 결과가 보고된 이후 의사와 간호사를 교육하기 위한 교육자 훈련 프로그램(Train-the-trainer)의 일환으로 의사를 주 대상으로 한 EPEC (Education on Palliative and End of Life Care) 과정과 간호사를 주 대상으로 하는 ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium) 과정이 개발되었다. 이러한 교육자 훈련 프로그램이 말기 환자를 돌보는 최 일선 현장에서 일하는 의료인들에게 생애 말기 돌봄에 필요한 필수 내용을 빠르게 전달하여 실무에 적용하는 효과를 거두고 있다(4,7-9). 2005~2006년 자료조사를 통하여 ELNEC-PPC (End of Life Nursing Education Consortium Pediatric Palliative

Care) 필요성이 대두되었으며(8), 완화의료교육과정 이수를 통해 호스피스·완화의료가 요구되는 아동과 가족을 돌보는 것에 관한 지식과 태도가 유의하게 증가하였고, 임종아동을 돌보는 영역에 근무하는 간호사뿐 아니라 완화의료 영역의 모든 간호사들에게 ELNEC-PPC 교육이 필요하다고 보고되었다(8).

2009년 8월, 한국호스피스완화간호사회와 ELNEC project-Korea 팀은 ELNEC 교육과정 개발자인 Betty Ferrell과 Judy Paice를 초빙하여 ELNEC-Core 과정을 운영하였고, 2010년에는 ELNEC-Geriatrics 과정을 운영한 데 이어, 2012년 7월에는 ELNEC-Pediatric Palliative Care (ELNEC-PPC) 과정을 진행하였다. 이 과정은 말기질환 아동과 그 가족의 삶의 질 향상을 위하여 개발된 교육자를 위한 교육(Train the trainer) 프로그램으로 간호계 및 호스피스에 참여하는 다학제 간 교육자 및 실무자 200여명이 참석하였으며 이들 동안 9개의 표준화된 ELNEC 모듈의 교육을 통해 자격을 갖춘 ELNEC Trainer가 양성되었다. 교육자들이 받은 교육훈련 내용을 바탕으로 임상 및 교육 현장에서 적용함으로써 호스피스·완화의료팀원이 말기아동 돌봄에 대한 지식을 갖추 수 있으리라 기대한다.

이에 본 연구팀은 말기아동 간호에 대한 교육자를 위한 교육프로그램에 참여하는 간호사의 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식 및 태도를 파악하고자 하였다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 간호사의 지식과 태도를 파악하고, 대상자의 특성에 따른 지식과 태도의 차이를 확인하는 것이다.

대상 및 방법

1. 연구 설계

본 연구는 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 간호사의 지식과 태도를 파악하기 위한 서술적 조사연구이다.

2. 연구 대상자

대상자는 2012년 ELNEC-PPC 교육자를 위한 교육과정에 등록된 대상자 중 본 연구의 목적에 대한 설명을 듣고 연구에 참여하기로 서면동의한 여성 196명이었다. 대상자 수는 G*power에 근거하여 단측검정 t-test 기준

에 근거하여 Effect size 0.5, 검정력 0.8, 유의수준 0.05일 때 102명이었다.

3. 연구 도구

소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식과 태도는 Haut 등(10)과 Docherty 등(11)의 연구결과를 토대로 개발한 20문항의 7점 척도로 측정하였다. 도구를 사용하기 전에 먼저 개발자인 Dr. Haut로부터 사용허락을 받았다. 본 연구팀이 한국어로 번역한 후 역번역 과정을 거쳐 번역의 타당성을 검토하였다. 최종 번역된 문항에 대하여 소아청소년 완화의료 분야의 전문가 10인에게 내용타당도 검증을 받았다. CVI (content validity index) 계수를 산출한 결과 20문항이 모두 82%의 이상이었으므로 채택하였다. 이 도구는 자가보고식 척도로서 지식(12 문항)과 태도(8문항)로 구성되었고, 각 문항에 대하여 1점은 '전혀 그렇지 않다', 7점은 '매우 그렇다'로 응답하도록 하였으며, 점수가 높을수록 지식 정도가 높고 태도가 긍정적인 것을 의미한다. Haut 등(10)의 연구에서 도구의 신뢰도 Cronbach alpha는 지식이 0.84, 태도0.82이었으나, 본 연구에서는 지식 12문항과 태도 8문항 모두 0.12 이하로 매우 낮아 신뢰도 모형 가정을 만족하지 않았다. 이 도구는 소아완화의료 분야에 대한 미국 간호사의 지식과 태도를 측정하기 위하여 개발된 것으로서 국내에서는 아직 생소한 부분이라서 각 문항에 대한 상관성이 매우 낮은 것으로 추정된다. 이에 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 한국 간호사의 지식과 태도를 각 문항별로 파악하였다.

4. 자료 수집 절차

2012년 7월 12~13일에 한국호스피스완화간호사회, 아동간호학회 및 ELNEC project - Korea가 주관한 ELNEC-PPC 프로그램에 참여한 간호사에게 본 연구의 목적과 설문내용에 대해 설명하였다. 연구참여에 동의한 대상자에게 서면동의서를 받았으며, 설문지를 배부한 후 응답한 설문지는 ELNEC-PPC 프로그램 시작 전에 수거되었다. 본 연구의 내용과 방법에 대하여 삼육대학교 연구윤리위원회의 승인을 받았다(SYUIRB2002-025).

5. 자료 분석 방법

자료는 SPSS WIN 18.0 version을 이용하여 분석하였다. 대상자의 특성과 지식 및 태도는 빈도와 백분율, 평균과 표준편차로 제시하였으며, 대상자의 특성에 따른 지식과 태도의 차이는 t-test와 ANOVA, Duncan 검정으

로 파악하였다.

결 과

1. 대상자의 특성

대상자의 연령은 평균 37.6세로, 30대가 40.3%, 40대 25.6%, 20대 22.2% 순이었다. 결혼상태는 기혼이 54.0%였으며, 학력은 석사 이상이 51.1%이었다.

Table 1. Characteristics of Participants (N=176).

Characteristics	n (%) or Mean (SD)
Age	
Mean (SD)	37.65 (9.26)
20~29	39 (22.2)
30~39	71 (40.3)
40~49	45 (25.6)
≥50	21 (11.9)
Marital status	
Single	79 (44.9)
Married	95 (54.0)
Others	2 (1.1)
Level of education	
≤Bachelor's degree	86 (48.9)
≥Master's degree	90 (51.1)
Completion of palliative care education course	
Yes	93 (52.8)
No	83 (47.2)
Work experience (years)	
≤5	56 (31.8)
6~10	45 (25.6)
11~15	35 (19.9)
16~20	21 (11.9)
≥21	19 (10.8)
Experience as palliative care teams	
Yes	93 (52.8)
No	83 (47.2)
Experience in pediatric area	
Yes	98 (55.7)
No	78 (44.3)
Current work place	
Palliative care unit	76 (43.2)
Other medical institutions	26 (14.8)
University or research centers	40 (22.7)
Others	34 (19.3)
Title	
Staff nurse	92 (52.3)
Nurse manager	39 (22.2)
Professor	31 (17.6)
Other	14 (7.9)

Table 2. The Difference of Knowledge According to Demographic Characteristics (N=176).

Items	Marital status				Level of education			
	Single	Married	t	P	Below bachelor's degree	Over master's degree	t	P
	Mean±SD	Mean±SD			Mean±SD	Mean±SD		
1. Palliative care requires that a patient is actively dying.	3.87±2.09	3.93±2.23	-0.19	0.848	3.77±2.06	4.04±2.24	-0.81	0.416
6. An ethical dilemma that arises with acute therapeutic care is whether to treat a secondary problem such as an infection when death is imminent.	4.74±1.74	4.94±1.66	-0.77	0.440	4.90±1.59	4.80±1.78	0.41	0.676
7. Withholding feedings is ethically acceptable for a dying child, even if the child does not have a DNR order.	5.18±2.03	5.33±1.84	-0.49	0.618	5.18±2.03	5.33±1.84	-2.21	0.028
8. Withdrawing support is considered the same as withholding support for a dying child.	2.56±1.77	2.22±1.68	1.32	0.187	2.56±1.77	2.22±1.68	3.19	0.002
10. A most important nursing function for the dying child is to be "present" for the family.	5.25±1.85	5.09±2.10	0.52	0.603	5.18±1.96	5.12±2.05	3.20	0.002
11. Blood product transfusions are acceptable palliative care options.	5.24±1.51	5.09±1.48	0.64	0.523	5.17±1.37	5.13±1.59	0.18	0.855
14. A DNR order is required for children admitted to hospice programs.	3.98±1.95	4.65±2.05	-2.17	0.031	4.39±1.92	4.28±2.11	0.34	0.728
15. If inadequate pain control is determined in a dying child and there are no signs of toxicity, the dose of narcotic should be increased by 50%.	5.21±1.57	5.35±1.50	-0.60	0.543	5.15±1.46	5.42±1.58	-1.17	0.241
16. Taking a photograph of a child after death is an acceptable practice despite the culture or religious background.	5.18±1.84	5.41±1.77	-0.80	0.423	5.16±1.83	5.44±1.74	-1.04	0.299
17. Inadequate pain control hastens death in multiple ways, including increasing physiological stress, decreasing immunocompetency, and increasing the risk of pneumonia and thromboembolism.	2.77±1.90	2.29±1.74	1.72	0.087	2.77±1.90	2.29±1.74	2.21	0.028
18. If a dying child on a morphine drip experiences hallucinations and irritability, the best management would be to change to another drug such as hydromorphone.	4.49±1.64	4.35±1.63	0.54	0.587	4.39±1.58	4.40±1.71	-0.01	0.985
19. Research has supported the fact that loss of a child results in an increase in divorce and separation of the parents.	4.35±1.73	4.45±1.72	-0.37	0.709	4.35±1.73	4.45±1.72	-2.78	0.006
Total	4.40±0.49	4.42±0.53	-0.28	0.773	4.39±0.51	4.43±0.52	-0.46	0.644

호스피스 교육과정을 이수한 경험이 있는 대상자는 52.8%이었으며, 근무경력은 10년 이하가 57.4%였고, 21년 이상이 10.8%이었다. 호스피스완화의료 실무 경력이 있는 대상자가 52.8%였으며, 소아과 근무경력자는 55.7%이었다. 대상자의 43.2%가 완화의료 병동에 근무하고 있었으며, 일반간호사가 52.3%로 가장 많았다(Table 1).

2. 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식

‘DNR 지시는 호스피스완화의료 서비스를 받기 위해 입원한 아동에게 필요하다’에 대한 지식 정도는 미혼군이 7점 만점에 3.98점으로 기혼군의 4.65점보다 낮았다($P=0.031$). ‘DNR 처방이 없다 하더라도 임종기 아동에게 영양공급을 중단하는 것은 윤리적으로 문제가 되지 않는다($P=0.028$)’와 ‘자녀사망 후 부모가 이혼 또는 별거할 확률이 높다($P=0.006$)’에 대한 지식 정도는 학사 이하군이 석사 이상군보다 낮았다.

‘제공하던 생명연장술을 철회하는 것은 임종기 아동을 위한 돌봄을 중단하는 것과 같다($P=0.002$)’, ‘임종기 아동을 위한 가장 중요한 간호기능은 가족을 대신하여 아동 곁에 함께 있어 주는 것이다($P=0.002$)’, ‘부적절한 통증조절은 생리적 스트레스의 증가, 면역능력 감소, 폐렴과 색전증 증가 등 여러 측면에서 아동의 사망을 앞당기는 원인이 될 수 있다($P=0.028$)’에 대한 지식 정도는 석사 이상군이 학사 이하군보다 낮았다(Table 2).

‘완화의료는 임종직전에 있는 환자만을 돌보는 것이다($P=0.037$)’에 대한 지식 정도는 교수군이 간호관리자군보다 낮았고, ‘제공하던 생명연장술을 철회하는 것은 임종기 아동을 위한 돌봄을 중단하는 것과 같다($P=0.003$)’에 대한 지식 정도는 교수군과 간호관리자군이 일반간호사군보다 낮았다. ‘DNR 처방이 없다 하더라도 임종기 아동에게 영양공급을 중단하는 것은 윤리적으로 문제가 되지 않는다($P=0.003$)’에 대한 지식 정도는 소아과 근무경험이 없는 군이 낮았다. ‘완화의료는 임종직전에 있는 환자만을 돌보는 것이다($P=0.031$)’, ‘DNR 지시는 호스피스완화의료 서비스를 받기 위해 입원한 아동에게 필요하다($P=0.005$)’. 그리고 ‘자녀사망 후 부모가 이혼 또는 별거할 확률이 높다($P=0.042$)’의 지식 정도는 소아과 근무경험이 있는 군이 낮았다.

‘완화의료는 임종직전에 있는 환자만을 돌보는 것이다($P<0.001$)’와 ‘DNR 지시는 호스피스완화의료서비스를 받기 위해 입원한 아동에게 필요하다($P=0.023$)’에 대한 지식 정도는 호스피스완화의료 경력이 없는 군이 낮

았으며, ‘DNR 처방이 없다 하더라도 임종기 아동에게 영양공급을 중단하는 것은 윤리적으로 문제가 되지 않는다($P=0.003$)’, ‘부적절한 통증조절은 생리적 스트레스의 증가, 면역능력 감소, 폐렴과 색전증 증가 등 여러 측면에서 아동의 사망을 앞당기는 원인이 될 수 있다($P=0.047$)’, ‘몰핀을 지속적으로 투여받고 있는 임종기 아동에게 환각과 안절부절 증상이 있을 경우, 최선의 관리방법은 hydromorphone과 같은 다른 약물로 변경하는 것이다($P=0.042$)’에서는 호스피스완화의료 경력이 있는 군에서 낮았다. ‘완화의료는 임종직전에 있는 환자만을 돌보는 것이다($P<0.001$)’와 ‘DNR 지시는 호스피스완화의료 서비스를 받기 위해 입원한 아동에게 필요하다($P=0.015$)’에 대한 지식 정도는 호스피스완화의료 교육과정을 이수한 경험이 없는 군이 낮았으며, ‘DNR 처방이 없다 하더라도 임종기 아동에게 영양공급을 중단하는 것은 윤리적으로 문제가 되지 않는다($P<0.001$)’는 호스피스완화의료 교육과정을 이수한 경험이 있는 군에서 낮았다(Table 3).

3. 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 태도

‘부모나 보호자는 아동의 완화의료서비스 제공여부를 결정할 권리가 있다($P=0.025$)’의 태도는 미혼군이 기혼군보다 낮았다. ‘나는 병원의 완화의료팀이 소아과 병동 또는 소아중환자실에서 가족과 직원에게 지지적 돌봄을 제공하는 것에 동의한다($P=0.024$)’와 ‘나는 완화의료에 대한 교육을 받음으로 아동을 위한 생의말기 돌봄을 제공할 수 있는 능력을 갖추게 될 것이다($P=<0.001$)’는 석사 이상군의 태도가 높았다(Table 4).

‘아동이 임종직전에 있다 해도 치료에 대한 희망을 버려서는 안 된다($P=0.003$)’의 태도는 교수군이 간호관리자나 일반간호사군보다 낮았으며, 소아과 근무경험이 있는 군($P=0.001$)과 호스피스완화의료 경력이 없는 군($P=0.010$), 호스피스완화의료 교육을 이수하지 않은 군($P=<0.001$)에서 낮았다.

‘임종직전에 있는 아동은 인공호흡기를 사용하기 위해서나 인공영양공급을 위해 병원에 재입원할 필요가 없다($P=0.005$)’는 간호관리자군이 일반간호사군이나 교수군보다 낮았으며, 호스피스완화의료 경력이 있는 군($P=0.019$)과 교육이수 경험이 있는 군($P=0.001$)이 태도 점수가 낮았다.

‘나는 완화의료에 대한 교육을 받음으로 아동을 위한 생의말기 돌봄을 제공할 수 있는 능력을 갖추게 될 것이다($P=0.002$)’는 일반간호사군이 간호관리자군이나 교

Table 3. The Difference of Knowledge According to Palliative Career Characteristics (N=176).

Items	Title			Experience in pediatric area			Experience as palliative care teams			Completion of palliative care education course					
	Staff nurse	Nurse manager	Professor	Yes	None	t	P	Yes	None	t	P	Yes	None	t	P
	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD
1. Palliative care requires that a patient is actively dying.	3.86 ±2.03 ^{ab}	4.35 ±2.36 ^b	3.03 ±2.12 ^a	3.60 ±2.12	4.30 ±2.14	-0.21	0.037	4.58 ±2.16	3.16 ±1.89	4.61	<0.001	4.48 ±2.31	3.27 ±1.77	3.90	<0.001
6. An ethical dilemma that arises with acute therapeutic care is whether to treat a secondary problem such as an infection when death is imminent.	4.69 ±1.72	5.35 ±1.54	4.80 ±1.74	4.94 ±1.56	4.73 ±1.84	0.85	0.397	4.83 ±1.77	4.86 ±1.60	-0.11	0.911	4.83 ±1.83	4.86 ±1.52	-0.11	0.911
7. Withholding feedings is ethically acceptable for a dying child, even if the child does not have a DNR order.	5.19 ±1.88	4.89 ±2.11	5.77 ±1.87	5.64 ±1.71	4.76 ±2.06	3.00	0.003	4.68 ±2.08	5.89 ±1.49	3.00	0.003	4.63 ±2.08	5.95 ±1.44	-4.91	<0.001
8. Withdrawing support is considered the same as withholding support for a dying child.	2.80 ±1.75 ^b	2.02 ±1.70 ^a	1.74 ±1.31 ^a	2.18 ±1.50	2.64 ±1.94	-1.75	0.081	2.62 ±1.84	2.12 ±1.55	1.94	0.053	2.59 ±1.87	2.15 ±1.51	1.67	0.096
10. A most important nursing function for the dying child is to be "present" for the family.	5.30 ±1.93	5.20 ±1.88	4.83 ±2.33	5.10 ±1.93	5.21 ±2.10	-0.37	0.705	5.12 ±2.11	5.18 ±1.90	-0.17	0.865	4.91 ±2.20	5.42 ±1.73	-1.68	0.094
11. Blood product transfusions are acceptable palliative care options.	5.30 ±1.40	3.00 ±1.45	4.90 ±1.81	5.14 ±1.46	5.16 ±1.52	-0.10	0.916	5.23 ±1.49	5.06 ±1.47	0.78	0.434	5.24 ±1.51	5.04 ±1.45	0.88	0.377
14. A DNR order is required for children admitted to hospice programs.	4.31 ±1.98	4.92 ±1.99	4.03 ±2.15	3.95 ±1.95	4.82 ±2.01	-2.85	0.005	4.66 ±2.01	3.97 ±1.98	2.29	0.023	4.68 ±2.03	3.95 ±1.94	2.45	0.015

Table 3. Continued.

Items	Title			Experience in pediatric area			Experience as palliative care teams			Completion of palliative care education course					
	Staff nurse	Nurse manager	Professor	Yes	None	t	P	Yes	None	t	P	Yes	None	t	P
	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD
15. If inadequate pain control is determined in a dying child and there are no signs of toxicity, the dose of narcotic should be increased by 50%.	5.28 ±1.43	5.53 ±1.63	5.16 ±1.63	5.21 ±1.51	5.38 ±1.55	-0.73	0.465	5.23 ±1.67	5.34 ±1.35	-0.48	0.627	5.46 ±1.65	5.09 ±1.36	1.59	0.114
16. Taking a photograph of a child after death is an acceptable practice despite the culture or religious background.	5.21 ±1.85	5.53 ±1.50	5.32 ±1.88	5.29 ±1.82	5.32 ±1.76	-0.09	0.928	5.26 ±1.82	5.34 ±1.76	-0.29	0.767	5.32 ±1.75	5.28 ±1.84	0.12	0.902
17. Inadequate pain control hastens death in multiple ways, including increasing physiological stress, decreasing immunocompetency, and increasing the risk of pneumonia and thromboembolism.	2.71 ±1.88	2.28 ±1.73	2.16 ±1.82	2.56 ±1.77	2.48 ±1.90	0.26	0.790	2.26 ±1.74	2.81 ±1.88	-2.00	0.047	2.46 ±1.91	2.60 ±1.73	-0.50	0.613
18. If a dying child on a morphine drip experiences hallucinations and irritability, the best management would be to change to another drug such as hydromorphone.	4.16 ±1.74	4.61 ±1.71	4.67 ±1.46	4.43 ±1.49	4.34 ±1.82	0.37	0.712	4.16 ±1.73	4.66 ±1.50	-2.05	0.042	4.21 ±1.78	4.60 ±1.46	-1.56	0.119
19. Research has supported the fact that loss of a child results in an increase in divorce and separation of the parents.	4.45 ±1.73	4.48 ±1.91	4.25 ±1.65	4.16 ±1.64	4.69 ±1.77	-2.04	0.042	4.54 ±1.76	4.22 ±1.65	1.23	0.219	4.59 ±1.75	4.18 ±1.65	1.59	0.114
Total	4.44 ±0.48 ^{b)}	4.51 ±0.51 ^{b)}	4.22 ±0.51 ^{a)}	4.35 ±0.051	4.49 ±0.51	-1.74	0.083	4.43 ±0.55	4.38 ±0.47	0.61	0.542	4.45 ±0.55	4.37 ±0.47	1.07	0.284

a < b

Table 4. The Difference of Attitude According to Demographic Characteristics (N=176).

Items	Marital status			Level of education				
	Single	Married	t	P	Below bachelor's degree	Over master's degree		
	Mean±SD	Mean±SD			Mean±SD	Mean±SD		
2. A patient who has a DNR order should be excluded from receiving acute treatment in the form of vasopressors or mechanical ventilation.	2.86±1.99	2.46±1.77	1.39	0.166	2.50±1.70	2.82±2.03	-1.13	0.258
3. Even if a child is actively dying, hope should never be discarded.	3.45±1.89	3.31±2.12	0.45	0.650	3.47±1.90	3.35±2.16	0.39	0.694
4. Parents or guardians should have a voice in determining the palliative care options for their child.	5.86±1.33	6.28±1.08	-2.26	0.025	6.01±1.22	6.14±1.23	-0.71	0.474
5. A hospital-wide palliative care team would be acceptable to me in providing family and staff support services in pediatric unit or the PICU.	6.37±0.88	6.58±0.084	-1.59	0.112	6.34±0.99	6.64±0.69	-2.28	0.024
9. It is easier to care for a dying child when parents and family are not present at the bedside.	5.87±1.53	6.05±1.65	-0.73	0.463	5.82±1.61	6.13±1.56	-1.28	0.200
12. Palliative and EOL services should provide only pain and comfort measures.	5.74±1.70	6.07±1.50	-1.34	0.181	5.82±1.48	6.04±1.70	-0.908	0.365
13. Children who are actively dying should not be readmitted to the hospital for respiratory or nutritional support.	4.97±1.90	4.65±2.07	1.05	0.291	5.10±1.78	4.53±2.14	1.91	0.057
20. Obtraining training in palliative care will support my ability to provide EOL care for children.	5.92±1.10	6.10±1.07	-1.09	0.277	5.70±1.24	6.31±0.84	-3.73	<0.001
Total	5.13±0.62	5.19±0.50	-0.67	0.501	5.10±0.56	5.24±0.55	-1.75	0.082

DNR: do not resuscitate, PICU: perinatal intensive care unit, EOL: end of life.

Table 5. The Difference of Attitude According to Palliative Career Characteristics (N=176).

Items	Title			Experience in pediatric area			Experience as palliative care teams			Completion of palliative care education course				
	Staff nurse	Nurse manager	Professor	F	P	t	Yes	None	t	P	Yes	None		
	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD	Mean±SD		
2. A patient who has a DNR order should be excluded from receiving acute treatment in the form of vasopressors or mechanical ventilation.	2.70 ±1.87	2.43 ±1.83	2.77 ±2.04	0.35	0.702	2.72 ±1.85	2.53 ±1.94	2.80 ±1.81	-0.94	0.345	2.66 ±2.07	2.66 ±1.65	0.01	0.989
3. Even if a child is actively dying, hope should never be discarded.	3.45 ±1.88 ^{b)}	4.12 ±2.27 ^{b)}	2.45 ±2.11 ^{a)}	5.91	0.003	2.96 ±1.81	3.78 ±2.11	3.00 ±1.86	2.61	0.010	3.95 ±2.10	2.80 ±1.77	3.92	<0.001
4. Parents or guardians should have a voice in determining the palliative care options for their child.	6.01 ±1.26	6.15 ±1.26	6.25 ±1.15	0.52	0.595	6.05 ±1.16	6.16 ±1.19	5.98 ±1.26	0.93	0.350	6.17 ±1.21	5.97 ±1.23	1.06	0.291
5. A hospital-wide palliative care team would be acceptable to me in providing family and staff support services in pediatric unit or the PICU.	6.34 ±0.95	6.66 ±0.80	6.67 ±0.65	2.75	0.067	6.52 ±0.74	6.50 ±0.93	6.49 ±0.77	0.08	0.930	6.53 ±0.89	6.45 ±0.83	0.61	0.541
9. It is easier to care for a dying child when parents and family are not present at the bedside.	5.85 ±1.61	6.02 ±1.53	6.32 ±1.57	1.00	0.369	5.90 ±1.65	6.08 ±1.57	5.86 ±1.60	0.90	0.364	6.03 ±1.65	5.92 ±1.52	0.43	0.665
12. Palliative and EOL services should provide only pain and comfort measures.	5.78 ±1.58	6.25 ±1.33	5.67 ±2.08	1.43	0.242	5.86 ±1.65	6.15 ±1.48	5.69 ±1.68	1.88	0.061	6.10 ±1.57	5.74 ±1.60	1.50	0.135
13. Children who are actively dying should not be readmitted to the hospital for respiratory or nutritional support.	5.18 ±1.79 ^{b)}	3.94 ±2.15 ^{a)}	4.90 ±2.11 ^{b)}	5.52	0.005	5.08 ±1.88	4.48 ±2.13	5.18 ±1.75	-2.37	0.019	4.36 ±2.16	5.31 ±1.65	-3.28	0.001
20. Obtaining training in palliative care will support my ability to provide EOL care for children.	5.72 ±1.20 ^{a)}	6.30 ±0.76 ^{b)}	6.38 ±1.11 ^{b)}	6.26	0.002	6.09 ±1.00	6.00 ±1.05	6.03 ±1.15	-0.21	0.828	6.06 ±1.04	5.96 ±1.16	0.60	0.545
Total	5.13 ±0.59	5.24 ±0.53	5.18 ±0.52	0.48	0.616	5.15 ±0.56	5.21 ±0.57	5.13 ±0.55	0.93	0.352	5.23 ±0.59	5.10 ±0.52	1.54	0.125

DNR: do not resuscitate, PICU: perinatal intensive care unit, EOL: end of life.

수준보다 낮았다(Table 5).

논 의

말기환아와 가족을 위한 호스피스완화의료 서비스의 체계적인 정착을 위해서는 국가적 기관적 차원의 노력이 필요하며, 해당 전문직을 위한 표준화된 교육을 개발하기 위해서는 과학적인 근거가 요구된다(12).

본 연구결과 간호사의 결혼유무에 따라 소아청소년 호스피스완화의료에서 DNR의 필요성 지식에 유의한 차이가 있었다. 동일한 도구로 측정한 Haut 등(10)의 연구에서 평균값은 4.21점으로서 본 연구의 미혼군 3.97점, 기혼군 4.65 점과 유사하였다. 기혼군에서 소아청소년 호스피스완화의료 영역에서 DNR이 필요하다는 지식 정도가 높게 나타난 본 연구결과를 통해 미혼인 간호사들에게 DNR 필요성에 대한 교육이 요구됨이 파악되었다.

본 연구 결과 석사 이상 학력과 소아과 및 호스피스 병동 근무경험이 있는 간호사들은 말기상태에 적합한 간호와 자녀사별 후 부부간의 문제 등 보다 깊이 있는 수준의 내용을 이해하고 있었다. 반면 학사 이하 학력 소지자와 간호관리자 및 소아과 및 호스피스병동 근무경험이 없는 간호사의 경우 생명연장술 철회, 통증관리 등 호스피스돌봄의 원칙에 대해 이해가 부족하여 이에 대한 교육이 더 필요함이 확인되었다. 선행연구에서 간호사들은 성인 말기암환자의 경우와 달리 말기 질환 아동의 경우에서 완화적 돌봄과 완치목적을 위한 돌봄의 차이와 아동에게 최선의 돌봄이 무엇인지에 대하여 혼돈을 경험하고 있다고 보고하였다(13,14). 이러한 결과는 말기암환아를 돌보는 간호사들에게는 소아 호스피스완화의료에 대한 표준화된 교육이 필요함을 시사하는 것이다. 또한 ‘완화의료는 임종직전에 있는 환자만을 돌보는 것이다’와 ‘DNR 지시는 호스피스완화의료 서비스를 받기 위해 입원한 아동에게 필요하다’에 대한 지식 정도는 호스피스완화의료 경력이 없는 군에서 낮았는데 이러한 내용은 소아청소년 호스피스완화의료 교육에서 구체적으로 교육하고, 적극적인 토론이 이루어져야 할 필요가 있다고 생각된다(15).

간호사의 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 태도는, 기혼군이 자녀의 완화의료서비스 결정에 대한 보호자의 권리에 대해 더 긍정적인 태도를 보였다. 또한 석사 이상군에서 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 태도점수가 높았다. 성인과 다른 소아완화의료의 특성

은 생의 위협적인 질환을 가진 아동과 가족을 위한 가족중심적 접근으로 부모 또는 형제자매가 아동의 대리인과 의사결정자 역할을 하게 된다(2,16). 특히 자녀사별 후 부모들은 자녀에 대한 생각으로 인해 의료진을 만나기를 기피하는 경향이 있으나 자녀의 임종 시 경험한 의료진의 돌봄의 질에 따라 자녀사후 의료진과의 관계에 영향을 미친다고 하였다(17). 또한 ELNEC-PPC 교육을 수료한 간호사 24명을 대상으로 자녀와 사별 후 부모와 의사소통에 사용한 전략을 연구한 결과에 의하면, 부모와의 지속적인 의사소통을 위한 첫 단계의 방법으로 손으로 쓴 위로카드를 보내주었고 그 후 부모의 반응에 따른 적절한 방법을 사용하였음을 보고하였다. 이러한 결과는 소아청소년 호스피스완화의료 영역에서 부모와의 의사소통방법에 대한 심층적인 교육과 이해가 필요함을 제시하는 것이다(15,18)

또한 호스피스완화의료 병동 근무경험이 있거나 교육이수를 받은 간호사의 경우 ‘아동이 임종직전에 있다 해도 치료에 대한 희망을 버려서는 안 된다’에 대해 태도점수가 높았고, ‘임종직전에 있는 아동은 인공호흡기를 사용하기 위해서나 인공영양공급을 위해 병원에 재입원할 필요가 없다’에 태도점수가 낮은 것은 끝까지 적극적인 치료가 필요하다고 생각하고 있는 것으로 소아청소년 호스피스의 개념에 대해 성인과 다른 입장을 취하고 있었다. 즉, 부모들은 끝까지 치료에 대한 희망을 포기하지 않는 경우가 대부분이므로 호스피스돌봄이 필요한 단계에서도 아동의 경우에는 적극적인 치료와 호스피스완화의료 돌봄이 동시에 같이 필요하다고 생각하는 것이다. 이 결과를 통해 호스피스완화의료에 노출된 경험이 있는 간호사의 경우 소아 호스피스완화의료는 말기단계에 적극적인 치료를 포기하고 남은 여생을 준비할 수 있는 총체적 돌봄에 목적을 두는 성인 호스피스완화의료와는 다른 접근이(19-21)필요함을 인식하고 있는 것으로 판단된다.

본 연구에서 소아 호스피스완화의료에 대한 간호사의 지식 및 태도는 Haut 등(10)이 개발한 총 20문항의 척도로 측정되었다. 소아과 및 소아중환자실 간호사들을 대상으로 소아완화의료에 대한 지식과 태도측정도구를 개발한 Haut 등(10)의 도구는 지식 12 문항, 태도 8 문항으로 구성되었다. 이 도구는 모든 소아영역에 종사하는 간호사들이 인식하고 있는 소아완화의료 및 EOL에 대한 기본적인 개념 파악 및 자가 오리엔테이션을 위해 활용성이 있다고 평가되어 본 연구에서 국내 간호사들을 대상으로 적용하였다. 본 연구결과 지식과 태도

각 항목에 대한 분석내용은 추후 간호사를 위한 소아청소년 호스피스완화의료 교육내용 개발과 운영에 필요한 구체적인 자료로 활용될 수 있다고 본다. 본 연구에서 파악된 소아청소년 호스피스에 대한 간호사의 지식 및 태도결과는 국내 간호사들의 전반적인 소아청소년 호스피스에 대한 인식 정도를 반영하는 데 의미 있는 자료라고 볼 수 있겠다. 또한 본 연구결과를 참고하여 한국 상황에 맞는 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식과 태도 측정을 위한 도구개발 연구가 수행될 필요가 있겠다.

요 약

목적: 본 연구는 말기아동 간호에 대한 교육자를 위한 교육프로그램인 ELNEC-PPC에 참여한 간호사의 소아청소년 호스피스완화의료(PPC)에 대한 지식 및 태도를 확인하기 위하여 수행되었다.

방법: 2012년 ELNEC-PPC 교육자를 위한 교육과정에 등록된 간호사 중 연구참여에 동의하고 서명날인 후 설문조사에 응답한 총 196명의 자료를 분석하였으며, 소아청소년 호스피스완화의료에 대한 지식과 태도는 20 문항의 7점 척도로 측정하였다.

결과: 학력수준과 소아과병동 및 호스피스 근무경험에 따라 PPC에 대한 지식 정도에 차이가 있었다. 소아과 근무경험, PPC 경력 및 교육경험 이수 정도에 따라 소아 호스피스완화의료 태도에 차이가 있었으며, 기혼 간호사는 자녀의 완화의료서비스 결정에 대한 보호자의 권리에 대해 더 긍정적이었으며, 석사 이상군은 PPC에 대한 지식과 태도 정도가 높았다.

결론: PPC에 대한 간호사의 지식 및 태도를 높이기 위해서는 일반간호사를 대상으로 하여 표준화된 교육이 필요하다.

중심단어: 호스피스완화의료, 소아청소년, 간호사, 지식, 태도

REFERENCES

1. Kim BH, Choe SO, Chung BY, Yoo YS, Kim HS, Kang KA, et al. Job analysis for role identification for general hospice palliative nurse. *Korean J Hosp Palliat Care* 2010;13:13-23.
2. Sumner L. Pediatric hospice and palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N. *Oxford textbook of palliative nursing*. 3rd ed. New York:Oxford University Press;2010. p.997-1017.

3. Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004;114:1248-52.
4. Morstad Boldt A, Yusuf F, Himelstein BP. Perceptions of the term pediatric palliative care. *J Palliat Med* 2006;9:1128-36.
5. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:1752-62.
6. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2008. [cited 2011 Aug 23]. Available from: <http://www.who.int/cancer/alliative/definition/en/>.
7. American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Definition of palliative care [Internet]. Chicago, IL: American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 2008. [cited 2011 Aug 22]. Available from: <http://www.aahpm.org/positions/definition.html>.
8. Hinds PS, Burghen EA, Pritchard M. Conducting end-of-life studies in pediatric oncology. *West J Nurs Res* 2007;9:448-65.
9. Lange JW, Shea J, Grossman SC, Wallace M, Ferrell BR. Validation of the end-of-life nursing education consortium knowledge assessment test : an abbreviated version. *J Hosp Palliat Nurs* 2009;11:284-90.
10. Haut CM, Michael M, Moloney-Harmon P. Implementing a program to improve pediatric and pediatric ICU nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:71-9.
11. Docherty SL, Miles MS, Brandon D. Searching for "the dying point:" providers' experiences with palliative care in pediatric acute care. *Pediatr Nurs* 2007;33:335-41.
12. Norman GR1, Shannon SI, Marrin ML. The need for needs assessment in continuing medical education. *BMJ* 2004;328:999-1001.
13. Jones BL, Sampson M, Greathouse J, Legett S, Higgerson RA, Christie L. Comfort and confidence levels of health care professionals providing palliative care in the intensive care unit. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2007;3:39-58.
14. 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.
15. Limbo R, Kobler K. The tie that binds: relationships in perinatal bereavement. *MCN Am J Matern Child Nurs* 2010;35:316-21.
16. Thrane S, Jones B. Communication with families after the death of a child: a pilot study. *J Hosp Palliat Nurs* 2012;14:6-10.
17. Jin J, Limbo R, Davies B. Grief and bereavement in pediatric palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N. *Oxford textbook of palliative nursing*. 3rd ed. New York:Oxford University Press; 2010. p.1081-3.
18. Medellin G, Hellsten MB. Symptom management in pediatric palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N. *Oxford textbook of palliative nursing*. 3rd ed. New York:Oxford University Press; 2010. p.985-7.
19. Sakae M, Goldstein ML. Pediatric pain: Knowing the child before

- you. In: Ferrell BR, Coyle N. Oxford textbook of palliative nursing. 3rd ed. New York:Oxford University Press;2010. p.1100-15.
20. Zhukovsky D, Robert R. Pediatric palliative care. In: Bruera E, Yennurajalingam S. Oxford American handbook of hospice and palliative medicine. New York:Oxford University Press;2011. p.345-7.
21. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford handbook of palliative care. 2nd ed. New York:Oxford University Press;2009. p.532-5.