

## 간호사의 연명치료중단아동 돌봄경험

박소연, 주현옥, 이가연  
동아대학교 간호학과

## Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Children: Experiences of Nurses Caring for the Children

So Yeon Park, Hyeon Ok Ju, Ga Eon Lee

Department of Nursing, Dong-A University, Busan, Korea

**Purpose:** The purpose of this study was to describe feelings and actions of nurses following withdrawal of life-sustaining treatment from children being cared for by the nurses. **Methods:** Data were collected by in-depth interviews with 7 nurses from different hospitals where children receiving nursing care had life-sustaining treatment withdrawn. The interviews were conducted from August 2016 to February 2017 when all data were saturated. Interviews lasted 30~90 minutes and were conducted 2~3 times per participant. Data were analyzed using Giorgi's phenomenological research methodology. **Results:** The following factors constituted experiences of nurses working in pediatric wards when life-sustaining treatment was withdrawn from children: "agony and conflict in the aspects of care", "heavy mind and regret for exhausting care", "intentionally avoiding parents' sadness", "comforting sadness in the heart" and "orientation in the role of caring for children undergoing withdrawal of life-sustaining treatment." **Conclusion:** Findings indicate that support systems and intervention programs need to be developed so that nurses can understand and wisely deal with experiences of withdrawal of life-sustaining treatment from children who receive care from nurses.

**Key words:** Withholding treatment, Pediatric nursing, Qualitative research

## 서론

## 연구의 필요성

인간의 생명과 죽음에 대한 가치관이 변화함에 따라 생의 마지막을 어떻게 맞이할 것인가에 대한 관심이 증가하고 있다. 생의 말기에 단순히 생존 기간을 연장하거나 보존을 위한 무의미한 치료를 지속하기보

다는 호스피스 완화의료를 받거나 사전의료의향서를 작성하는 것에 대한 긍정적인 인식이 확산되고 있다[1]. 사전의료의향서는 환자가 판단능력이 있을 때, 미리 자신의 의료행위에 대한 의사결정, 대리인 지명, 심폐소생술금지(Do Not Resuscitate, DNR) 및 원하지 않는 치료행위를 명시하여 기록으로 남기는 것을 의미한다[2]. 나아가 최근에는 자연스러운 죽음을 허용(Allow Natural Death, AND)하는 것에 대한 개념이 주목을 받고 있다[3].

환자에게 연명치료가 의미가 없다고 판단할 때 심폐소생술금지(DNR)나 연명치료중단 등의 결정을 하게 된다[2]. 연명치료중단이란 소생의 가망이 없는 불치의 환자가 죽음에 이르렀을 때 생명유지 장치를 제거하거나 치료를 중지하는 것을 의미한다[1]. 국내 의료기관에서 연명치료중단을 목적으로 심폐소생술금지(DNR)에 동의하였거나 사전의료의향서를 작성한 환자를 돌본 경험이 있는 의사와 간호사는 각각 62.2%와 74.6%로 나타났다[4]. 환자와 환자 가족의 80% 이상이 연명치

**Corresponding author** Hyeon Ok Ju Department of Nursing, College of Medicine, Dong-A University, 32 Daesingongwon-ro, Seo-gu, Busan 49201, Korea  
TEL +82-51-240-2689 FAX +82-51-240-2920 E-MAIL enfanju@dau.ac.kr

\*본 연구는 동아대학교 학술연구비지원에 의하여 연구되었음.

\*This study was supported by research funds from Dong-A University.

**Key words** 연명치료, 아동 간호, 질적 연구

Received 20 June 2017 Received in revised form 7 July 2017

Accepted 12 July 2017

© This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

료중단의 필요성을 인식하고 있었다[1].

최근 의료기술의 비약적인 발달로 초극소저체중아 뿐 아니라 중증 장애를 가진 아동의 소생을 위한 치료법이 많아지고 있으나, 치료 과정에서 사망이 불가피한 사례도 늘고 있다[5]. 만성 중증질환 뿐 아니라 급성 질환에서도 예후가 불량한 아동을 대상으로 심폐소생술금지를 시도하고 있다[6]. 중앙암등록본부에 등록된 자료를 바탕으로 소아암 환자의 연명치료 이용률을 조사한 자료에서는 사망 30일전 연명치료를 위해 항암제나 새로운 항암제를 사용한 비율이 2007년 55.2%에서 2010년 15.1%로 큰 폭으로 감소하였으며, 심폐소생술을 시행하겠다고 한 경우도 28.6%에서 9.6%로 줄어든 것을 볼 수 있었다[7].

연명치료중단에 대한 환자와 환자 가족의 인식과 요구는 증가하고 있지만, 결정은 환자의 의사가 적극적으로 반영되기보다는 의사 주도 하에 보호자가 결정하고 있다[2]. 특히 아동의 경우 성장발달상의 미숙을 이유로 부모들에 의해서 결정하게 된다. 그러나 부모들은 이런 상황을 받아들이기 매우 힘들어하며 어려움을 경험한다[8]. 성인 연명치료중단을 결정하는 가족들은 환자의 삶의 질이 고통으로 인해 과거보다 낮아졌음을 판단하고 결정하지만[9], 아동의 경우 시간의 흐름에 따른 노화과정으로 인한 사망이 아니며 기대했던 성장발달을 할 수 없다는 것으로 인해 예기치 못한 비극으로 여겨지기 때문이다[10].

부모 뿐 아니라 지켜보는 간호사들 또한 상실과 비애를 경험하고[11] 죄책감을 느낀다[12]. 소아암 환자를 돌보는 간호사들을 대상으로 한 연구에서 간호사들은 반복적인 사별경험을 통해 만성적인 슬픔을 경험하고 연민의 감정은 스트레스로 남게 된다고 하였다[13]. Newton과 Waters[14]는 죽음을 앞둔 어린 나이의 환자를 간호하거나 임종을 받아들이지 못하는 가족들을 돌보는 것이 간호사에게 극심한 스트레스 상황을 유발한다고 하였다. 이는 아동 간호사의 경우 돌봄의 대상자가 아픈 아동과 아동 곁에 상주하는 보호자도 포함되기 때문이다. 또한 말기 아동을 돌보는 간호사들이 심폐소생술금지나 연명치료에 대한 올바른 지식을 갖지 못하면 부적절한 태도와 신념으로 인해 동료나 아동의 가족과 갈등을 경험하게 되고 말기 아동에게 최선의 간호를 제공할 수 없게 된다[15]. 이러한 직업적 특수성은 스트레스원으로 작용하여 아동을 돌보는 간호사의 정서적 소진을 야기하게 된다[16].

국내의 경우 2009년 이후 연명치료에 대한 관심은 높아졌지만 아직 관련 연구는 부족한 실정이다. 성인을 대상으로 한 연구는 일반 성인 환자의 말기 의료결정을 경험한 간호사의 경험[17]과 심폐소생술금지 환자를 돌보는 간호사의 경험[12,14,18] 등이 있다. 그러나 아동의 경우 연명치료나 심폐소생술금지 등에 대한 연구는 부재하다. 현재 관련 연구로는 임종을 경험한 간호사들에 대한 질적 연구[19]와 호스피스에 대한 지식이나 가족 요구도[8] 등에 대한 연구들이 있으나 그 수도 매우 부족한 실정이다.

따라서, 본 연구는 연명치료중단 아동과 가족을 돌보는 간호사들의

경험을 이끌어내고 의미를 재구성함으로써 앞으로 아동의 연명치료 중단에 대한 문제를 합리적으로 해결해나가기 위해 필요한 요소들을 확인하고 아울러 돌봄 지침서 개발이나 정책 마련 등에 필요한 기초 자료를 제공하고자 한다.

### 연구 목적

본 연구의 목적은 소아병동에서 근무하는 간호사가 연명치료를 중단한 아동을 돌보면서 경험한 것을 이해하기 위한 것으로, 구체적인 목적은 연명치료를 중단한 아동을 돌보는 동안 간호사가 경험하는 개인의 의미를 파악하고 전체적인 의미 구조를 기술하는 것이다. 연구 질문은 '간호사가 연명치료를 중단한 아동을 돌보면서 경험한 것은 무엇인가?'이다.

## 연구 방법

### 연구 설계

본 연구는 연명치료를 중단한 아동을 돌보는 간호사의 경험의 본질과 의미의 구조를 파악하기 위하여 Giorgi[20]의 현상학적 연구 방법을 적용한 질적 연구이다.

### 연구 참여자 선정

연구의 참여자는 소아병동에서 연명치료를 중단한 아동을 직접 간호한 경험이 있는 간호사이다. 연구자는 참여자 모집을 위해 부서장의 허락을 받은 후 소아병동을 방문하여 간호사실에 모집 공고문을 부착한 후 2명의 참여자를 모집하였다. 이후 자신의 경험을 잘 표현해 줄 수 있으며 자발적으로 참여할 의사가 있는 간호사를 소개받는 눈덩이 표집방법을 적용하였다. 첫 번째 면담 후 종교 유무, 결혼 유무 및 자녀 유무에 따라 경험의 의미가 달라질 수 있다고 판단하여 이를 고려하여 참여자를 선정하였다. 이후 면담과정에서 지역 간의 차이를 고려하여 타 지역 의료기관에 근무 중인 간호사를 연구에 포함시키게 되었다.

최종적으로 본 연구의 참여자는 B, C, Y시에 있는 상급종합병원과 종합병원에 근무하는 간호사 7인이었다. 연구 참여자 모두 여성이었으며, 참여자의 연령은 30~35세로 평균 31.7세이었다. 참여자 모두 현재 병원에서 간호사로 재직 중이며 5명은 소아청소년과 병동, 2명은 소아청소년과 외래에서 근무 중이었다. 외래에서 근무하는 2명의 참여자 경우 7년 이상의 소아병동에서 근무하면서 다수의 연명치료중단 아동을 돌본 경험이 있었다. 참여자가 돌보았던 아동의 연령은 3~18세까지 다양하게 분포하고 있었으며, 진단명은 소아암, 뇌신경 질환, 선천성 심장질환 등이었다. 연구 참여자의 소아병동 근무경력 5~9년이었다. 결혼한 참여자는 4명, 자녀가 있는 참여자와 종교가 있는 참여자 각각 2명이었다.

## 자료 수집 및 방법

연구자료는 2016년 8월부터 2017년 2월까지 참여자와의 개별 심층면담을 통해 수집하였다. 면담 전 연구자가 참여자에게 직접 연락하여 면담장소와 약속시간을 정하였다. 면담장소는 참여자가 편안하게 느낄 수 있도록 직접 정하도록 하였으며 병원 근처 조용한 카페, 스테디룸 및 병원 내 소회의실 등이었다. 면담의 전 과정은 녹음기를 이용하여 녹음하였다. 면담 초기에는 연구자와 참여자 간의 신뢰를 형성하기 위하여 일상적인 질문을 하였으며 이후 심층면담을 하였다.

면담은 개방형 질문으로 “소아병동에 근무하면서 연명치료를 중단한 아동을 돌본 경험이 있다면 이야기 해 주시겠습니까?”로 시작하여 참여자가 경험한 것을 쉽게 이야기할 수 있도록 하였다. 그 후 심층적인 자료를 얻기 위하여 반구조화된 질문을 추가적으로 하였다. 구체적인 질문 내용으로는 “연명치료를 중단한 아동을 돌보면서 힘들었던 점은 무엇입니까?”, “연명치료를 중단한 아동을 돌보면서 느꼈던 보람은 무엇입니까?”, “연명치료를 중단한 아동을 돌보면서 필요하다고 생각한 것은 무엇입니까?” 등이었다. 면담의 마무리에서는 “혹시 더 궁금하거나 하실 말씀이 있으십니까?” 등으로 참여자가 말하지 못한 부분이 있는지 재확인하였다. 그 후 면담에서 미비하거나 불명확한 부분에 대해 추가 면담을 시행하였다.

면담 횟수는 참여자에 따라 2~3회였으며 1차 면담 시간은 평균 60~90분 정도가 소요되었다. 1차면담으로 불명확하거나 불충분한 부분은 추가면담을 하여 보충질문으로 내용을 확인하였다. 2차 면담 시간은 30~40분 정도가 소요되었다. 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 면담을 진행하였으며, 최종 7번째 참여자와의 면담에서 새로운 내용이 나오지 않아 자료가 포화되었다고 판단하였다. 면담을 진행하는 과정에서 면담일의 날씨, 면담 장소나 분위기, 참여자의 기분 및 상태 등 면담하는 동안 연구자가 느낀 것을 따로 메모하여 추후 자료 분석에 이용하였다.

## 자료 분석 방법

연명치료를 중단한 아동을 돌보는 간호사의 경험을 파악하기 위하여 녹음한 내용을 연구자가 필사 후 자료를 분석하였다. 자료 분석 과정은 순환적으로 이루어졌으며, Giorgi[20]의 현상학적 연구 방법 4단계에 따라 수행하였다.

첫째, 면담에 대한 전체 느낌을 파악하고 인식하고자 하였다. 참여자와 면담한 전체 진술에 대한 일반적인 인식을 얻기 위해 필사한 자료를 반복적으로 읽으면서 가지고 있는 경험의 의미를 이해하고자 노력하였다. 둘째, 자료의 처음으로 돌아가서 의미의 전환이 있는 부분을 표시하여 참여자가 사용한 말을 인용하여 의미단위를 구분하였다. 반복적으로 나타나는 단어나 참여자의 경험이나 감정이 구체적으로 표현되는 단어에 밑줄을 그어 표시하면서 의미를 담은 참여자의 언어를

그대로 사용하였다. 셋째, 표시된 의미단위를 이용하여 연구자의 단어로 변형하였다. 연구자는 도출된 의미단위들을 간호학적 용어로 변형시켰다. 이 단계에서 연구자는 논리적인 비약과 추상화되는 오류를 범하지 않기 위하여 현상학적 환원의 태도를 유지하면서 수행하였다. 넷째, 이를 통해 핵심 개념을 찾고 하위 구성요소와 구성요소를 도출하였다. 이 과정에서 참여자들의 자료를 비교하며 지나치게 개인적 상황에 근거한 자료는 배제하고 자료의 속성과 차원을 고려하여 하위구성요소와 구성요소로 도출될 수 있도록 분석하고 수정하였다.

## 연구의 타당성 확보

본 연구에서는 연구의 신뢰도와 타당도를 확보하기 위하여 Guba와 Lincoln[21]이 제시한 기준을 이용하였다. 사실적 가치를 높이기 위해 연구자는 소아병동에서 1년 이상 근무하면서 직접 연명치료중단 아동을 돌본 경험에 대해 분명하게 이야기 할 수 있는 간호사를 참여자로 선정하였으며, 심층면담 과정에서는 적극적인 공감과 경청의 자세를 취하였다. 또한 참여자와 사전 연락을 취하여 면담 시 편안하게 이야기를 나눌 수 있도록 신뢰감 형성을 위해 노력하였다. 연구자가 소아과 병동에서 근무한 경험이 있어 그들의 이야기를 공감할 수 있다는 점을 알려 편하게 이야기를 풀어낼 수 있도록 하였다. 면담한 내용이 잘 반영되었다고 생각하는지 확인하기 위해 분석한 결과를 7명의 참여자에게 확인하도록 하였다. 적용 가능성을 높이기 위해 연구주제에 대해 풍부한 경험이 있는 참여자를 모집 공고문을 통해 모집한 후 경험이 있는 다른 간호사를 소개받는 눈덩이 표집방법을 통해 의도적으로 선정하였고, 참여자로부터 더 이상 새로운 자료가 나오지 않을 때까지 면담을 진행하여 포화가 되도록 노력하였다. 일관성을 유지하기 위해 연구자는 자료의 수집과 분석이 순환되는 과정이 되도록 노력하였다. 또한 아동간호학 교수 1인과 질적 연구 수행 경험이 풍부한 간호학 교수 1인이 도출한 연구 결과를 반복적으로 확인하여 수정작업을 거쳤다. 중립성을 확보하기 위해 본 연구자는 연구 시작부터 종료까지 연구자의 주관성이 면담에 영향을 미치지 않도록 선 이해 및 가정 편견을 괄호 치기 하였고, 인터뷰 자료와 연구자의 인식, 문헌의 내용을 등 메모하여 객관성을 유지하기 위해 노력하였다.

## 연구자의 민감성 확보

본 연구자는 6년간 소아병동에서 근무한 경험이 있는 간호사로 혈액 종양 질환 및 뇌신경질환을 가진 아동을 다수 직접 간호하였다. 근무 기간 동안 부모들이 사전의료의향서를 작성하고 심폐소생술금지를 비롯한 연명치료를 중단한 아동을 다수 간호한 경험이 있다. 현재 박사과정 중이며 질적 연구 방법론이라는 교과목을 이수하고 질적 연구 콜로키움에 참가한 경험이 있다. 공동연구자는 수년의 아동간호 실무경험과 20년간 아동간호교육 및 연구 경험이 있고 질적 연구 워크숍

에 2년 정도 참여하고 있는 자와 다수의 질적 연구경험이 있으며 대학원에서 질적 연구 수업을 진행하고 있는 자로 면담자료를 함께 검토하였다.

**윤리적 고려**

본 연구를 진행하기에 앞서 D대학교 기관생명윤리위원회의 연구승인(HR-024-02)을 받은 후 연구를 시작하였다. 연구 시작 전에 참여자에게 연구의 목적과 연구 진행과정을 설명한 후 동의서를 받았다. 면담 시 녹음을 하게 될 것이라는 설명을 하였으며, 연구 진행과정에서 참여자가 원하는 경우 언제든지 면담을 거부하거나 중단할 수 있음을 알려주었다. 자료 수집 도중 연구 철회 시 녹음 파일과 필사자료 모두 복구 불가능하게 영구 삭제할 것을 설명하였다. 연구 참여자는 이를 충분히 이해한 후 '연구 참여 동의서'에 서명하였고, 매회 면담 종료 후 참여에 대한 소정의 사례비를 제공하였다. 참여자의 신분이 드러나지 않도록 하기 위하여 신원을 알 수 있는 모든 정보는 삭제하고 대신 참여자 고유의 번호를 부여하였다. 자료는 연구자만 접근할 수 있는 노트북을 이용하여 별도의 저장 공간에 보관하였다.

**연구 결과**

본 연구 결과 참여자가 경험한 연명치료중단 아동 돌봄의 구조는 5개의 구성요소와 14개의 하위 구성요소로 도출되었다. 5개의 구성요소는 '돌봄 양상에 대한 고뇌와 갈등', '못다 한 돌봄에 대한 무거운 마음과 미련', '부모의 고통을 어찌할지 몰라 억지로 외면', '내 안의 슬픔을 달래며 위로' 및 '연명치료중단아동 돌봄 역할의 지향' 등으로 확인되었다(Table 1).

**돌봄 양상에 대한 고뇌와 갈등**

참여자들은 아동의 연명치료중단이 결정되고, 부모들이 사전의료의향서를 작성한 후 기존에 투약되던 약물이나 처치 등의 의료행위가 줄어들었을 때, 자신의 행위에 대해 갈등을 경험하였다. 자신이 환자의 소생 기회를 차단하는 것이 아닌가 하는 불안함과 두려움을 가졌다. 또한 아동에게 고통을 유발하는 침습적인 처치를 계속해야 하는 경우 어떤 것이 옳은지에 대한 의구심을 가지기도 하였다. 참여자들은 아동을 함께 돌보는 의료진들과의 사이에서 갈등을 경험하기도 하였는데, 아동의 상태가 변화하는 과정에서 의료진마다 아동을 대하는 방법이 다르고 태도가 변화하는 것에 대한 답답함과 분노를 호소하기도 하였다.

**연명치료중단에 대해 고민함**

참여자들은 연명치료를 중단하기로 결정하고 난 후 기존에 투약하

던 약물을 중단해야 하는 것이 소생의 기회를 빼앗는 것처럼 느껴져 두려워하였다. 그런 행동의 옳고 그름에 대해 갈등하기도 했다. 처방을 하는 것은 의사이지만 행동을 취하는 것은 간호사이므로 자신의 손에 모든 것이 달려있다고 생각하여 힘들다 하였다. 그리고 연명치료를 중단하고 증상완화를 위한 상황에서 침습적인 처치로 아동에게 고통을 주는 행위를 할 때에는 어떤 것이 우선되어야 하는 것인가 답답하다고 하였다.

약을 좀 더 썼으면 좋겠는데 지금 끊으면 안 될 거 같다는 생각은 했었지만 부모님도 이미 동의를 한 상태인데, 우리가 '엄마 약을 좀 더 쓰는 게...' 이럴 수가 없잖아요. (참여자 1)

계속 찢어야 하니깐 좀 그렇지... 우리도 고통스럽고 애도 오죽하겠어요. 참 뭐가 먼저고 뭐가 맞는지 마음이 왔다 갔다 해요... (참여자 7)

**의료진의 태도변화가 야속함**

참여자들은 말기 상태인 아동에 대한 접근이 의료진마다 다르다고 하였다. 연명치료중단에 대한 사전의료의향서를 작성하였음에도 불구하고 증상조절 없이 무성의한 의료처치로 아동을 성가셔 하는 의사에 대한 답답함과 분노를 나타내기도 하였다. 반면 일부 의료진은 부모에게 지속적인 희망을 주며 무리한 의료처치를 행하기도 한다고 하였다. 지침이 있더라도 기관마다 다르고 그 의미를 해석하는 사람에 따라 차이가 있어 아동의 신체적 정서적 문제를 적절하게 치료하지 못하여 안위를 저해하는 상황에 대해 경험하고 있었다.

무조건 '해줄게 없다', '아직 아니다.' 솔직히 답답하지. 답답하고 같이 일을 해 나가는 과정에서 짜증도 나고 화가 날 때도 있고... (참여자 7)

너무 열의에 넘치니깐... 그 의욕은 알겠는데 사람으로 보기보다는 환자를 질병으로만 보니깐... 이것저것 다해보려고 하고... 마음속으로는 애를 괴롭힌다. 이렇게 생각하죠. (참여자 6)

**못다 한 돌봄에 대한 무거운 마음과 미련**

참여자인 소아병동 간호사들은 아동이 사망하기까지 오랜 시간 함께 지내면서 쌓인 기억이 많이 있지만, 외형적으로 악화되어 가는 것이 눈에 보여 슬프고 마음 아팠다. 처음 마주했을 때는 놀라기도 하고 두렵기도 하여 그 모습이 잊히지 않는다고 하였다. 그렇지만 참여자들은 임종에 가까운 아동을 돌보면서 남은 시간은 편안하게 보낼 수 있도록 조심스럽게 대하며 불안정한 아동의 심리 상태를 안정시키기 위해 노력하고 있었다. 그럼에도 불구하고 아동의 상태가 악화되어 참여자들은 자신이 의료인으로서 부족한 점이 없었는지 잘못된 것은 없는지 대

**Table 1.** Nurses' Experience of Caring for Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Children

Component	Sub-Component	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6	Participant 7
Agony and conflict in the aspects of care	Agonizing over withdrawal of life-sustaining treatment	Conflict on the discontinuation of medication	Fearing interruption of opportunity to recover	Conflict on hiding the truth	Fearing deprivation of opportunity for treatment	Conflict on the discontinuation of treatment	Do-Not-Resuscitate (DNR) for Children is ambiguous, which is upsetting	Conflict on painful treatment
	Negative feelings about medical team's change of attitude	Negative feelings about cold-hearted attitude after decision of withdrawal of life-sustaining treatment	Angry about annoyed attitude	Frustrating about heartless medical team	Feeling heavy about not caring for children more actively	Negative feelings and frustrating	Angry about doctor going too far	Angry about bothered attitude on notify
Heavy mind and regret for exhausting care	Not being about to forget changing appearance	Surprised to see worsened appearance	Surprised to see appearance covered with the tumor	Fearing about the child's fast-worsening appearance	Scary about appearance worsening day by day	Keep thinking about the last days of the child	Fearful of the appearance which looks like a black shadow	Shocked at the child's appearance
	Carefully reassuring the child	Treating child carefully	Behaving brightly to reassure the child	Trying to reassure the child by smiling	Trying hard to cheer the child up	Trying to act in usual ways	Trying to treat the child carefully	Treating the child carefully
Intentionally avoiding parents' sadness	Regrettable about decisions made while excluding the child's opinion	Thinking it wrong for parents to decide on the child's life or death	Accepting inevitability as the child is too young	Sorry for the child about hiding the truth	Worrying about hasty decision	Regrettable about the situation where decisions are made while excluding the child	Accepting inevitability of making decisions without letting the child know, though feeling regrettable	Sorry for the child when making the decision without letting him/her know
	Regretful and guilty for caring	Sorry for their own incompetency	Anguish from regret and guilt for the child	Guilt and hard to see the child	Regretful for exhausting care	Sorry about being unable to relieve pain	Feeling painful remembering the suffering child	Blaming self for being incompetent
Comforting sadness in the heart	Feeling pity for parents blaming themselves	Difficulty facing parents exhausted with the passage of time	Feeling pity for the parents crying secretly	Feeling painful to see exhausted parents	Feeling pity for parenting deciding on life or death for their child	Worried about parents exhausted and blaming themselves	Parents' heavy heart regarding the decision	Parents are heavily burdened with the decision
	Hiding and avoiding sad feelings	Avoiding words of comfort	Focusing on work and looking away as if not knowing the situation	Refraining from direct words of comfort and wanting to avoid parents	Feeling burdened to talk due to sense of responsibility	Considering that active acts of comfort are excessive behavior	Feeling: natural to hide feelings	Being careful about words for fear of hurting
Orientation in the role of caring for children undergoing withdrawal of life-sustaining treatment	Feeling difficult because of not knowing how to sincerely comfort others with true heart	Feeling difficulty in comfort parents	Avoiding parents because of not knowing the method of comforting	Feeling difficulty due to not knowing the method of comforting	Difficult to approach and feeling heavy because of not knowing how to comfort	Avoiding parents because of not knowing how to behave	Unable to comfort because of not knowing how	Difficult to face parents
	Sharing feeling with colleagues	Receiving comfort from colleagues	Alleviating sadness with colleagues	Talking with colleague	Receiving comforts from colleagues	Alleviating sadness with colleagues	Receiving comforts from colleagues	Feeling comforted while talking
Expecting emotional support for medical team	Relieving sadness by concentrating on other work	Trying to forget by concentrating on work	Waiting for time to pass away	Finding other works to concentrate on to forget	Praying for the deceased with the help of religion	Trying to find comfort with the help of religion	Concentrating on work while trying to exclude personal feelings	Being able to forget with the passage of time
	Requiring change of perception on life-sustaining treatment	Acquiring right perception and setting limitation on withdrawal life-sustaining treatment	Persuasively explaining withdrawal life sustaining treatment to parents and the children	Medical team's right perception and attitude toward Advance Directive	Escape from sense of guilt that it's an abandonment	Changing wrong perception of abandonment	Escaping from fear of abandonment	Misunderstanding from lack of perception
Being born again as a true caretaker	Expecting emotional support for medical team	Requiring psychological relief for medical team	Necessary to admit emotional labor and provide counseling	Acquiring enough comfort for remaining sadness	Requiring psychological treatment for those who are left behind	Necessary to provide counseling treatment for medical personnel	Soothing the pain of medical personnel after death	Keeping right attitude for death
	Necessary to conduct education related to child death	Necessary to conduct education regarding how to face the family left behind	Necessary to conduct education regarding how to face the family left behind	Requiring roles to alleviate parents' sense of guilt	Expecting skilled child-care through education	Communication education by nurses for parents and children	Need to have sympathizing attitude toward patients through education	Requiring counsellor who can listen to parents

한 후회와 죄책감을 느끼고 있었다. 참여자들은 연명치료중단을 결정할 때, 주체인 아동이 배제된 채 진행되는 과정들은 어쩔 수 없다는 것을 알지만 사실을 숨긴 것 같아서 미안하고 안타까워하였다.

**변해가는 모습이 지워지지 않음**

참여자들은 연명치료중단 아동의 외모가 변해가는 것에 대해 안타까워하면서 놀라거나 임종이 다가온 것을 직감하고 두려워하였다. 아동의 병세가 호전되었을 때의 얼굴이 기억나지 않고 마지막 모습만 오래도록 기억에 남아있다고 하며 표현할 수는 없었지만 그 당시의 충격을 이야기 하였다.

거의 마지막 즈음에는 종양이 빨처럼 튀어 나오는데... 많이 놀라고 충격 받았죠. 너무 충격적이었어요... (참여자 2)

오래전이지만 또렷하게 기억이 나요. 진짜 심장이 철렁했거든. 마지막에 그 검은 모습이... 그래서 무서워서 불을 켜놓고 자기도 하거든... (참여자 5)

**아동을 조심스럽게 안심시킴**

참여자들은 아동의 임종 간호에 대해 정확한 방법을 알지 못한다고 하였지만, 조용하고 편안한 환경에서 마지막을 보낼 수 있도록 해주는 것이 중요하다고 생각하고 있었다. 또한 아동에게 불필요한 행동으로 불편함을 주지 않기 위해 애쓰며 불안해하는 상황에는 안심시키고자 노력하였다.

2인실인데 옆 자리 환자를 안 받고 1인실처럼 사용하게 해주면서 남은 시간을 엄마와 아이가 편하게 보내게 해주고 싶었어요. (참여자 1)

불안해하는 것 같을 때에는... '괜찮아. 걱정 안 해도 돼'라고 이야기해주면서 최대한 안심시켜주려고 했어요. 매일 매일이 얼마나 불안하겠어요. (참여자 3)

**아동의 의사가 배제된 결정에 대한 안타까움**

참여자들은 본인의 의사가 반영되지 못하는 연명치료중단 결정에 대한 안타까움을 호소하였다. 결정 과정에서 아동은 판단 능력의 부족을 이유로 법적 대리인인 부모에게 그 결정을 위임하게 된다고 하였다. 아동들 또한 자신의 치료과정에 수준에 맞는 설명을 통해 알 권리가 있지만 그렇지 못한 것에 대해 참여자들은 아쉬움을 나타내며 선부른 결정에 대한 우려를 나타내기도 하였다.

말해주지 않는 부모들이 더 많아요. 그냥... 알려줘야 한다고 생각해요. 준비할 시간을 줘야죠... (참여자 2)

그 애들도 알권리가 있잖아요. 그래서 반드시 알려줘야 한다고

생각하지만. 대부분은 그렇지 않죠. 부모들이 결정하면 아이들은 따를 수밖에 없죠. 모른 채로요. 그 아이도 알았으면 좋았겠지만요. (참여자 4)

**돌봄에 대한 후회와 죄책감**

참여자들은 아동과의 지난날을 회상해보면서 자신이 부족한 점은 없었는지 혹은 최선을 다하지 못한 것은 아닌지에 대한 후회와 죄책감을 경험하고 있었다. 그들은 아동의 치료에 성공하지 못했다는 것에 대해 스스로 무능감과 미안함에 괴로워하기도 하였다.

우리가 뭐 잘못했나. 내가 못해줘서 그런가. 아니면 우리가 뭐 잘못된 게 있나. 그래서 그런가. 그런 생각을 많이 했고... (참여자 3)

처치들 때문에 고통스러워했던 모습을 떠올리기만 해도 마음이 힘든데... 아이들은 오죽했을까요... (참여자 5)

**부모의 고통을 어찌할지 몰라 억지로 외면**

참여자들은 아동 뿐 아니라 부모와도 오랜 시간 함께하면서 부모와 친밀한 관계를 유지하고 있었다. 그러나 시간이 지날수록 지쳐가고 부모들이 스스로를 원망하는 모습이 안쓰럽기도 하였다. 그러나 막상 아동의 임종이 임박했을 때나 임종 후 어떻게 행동해야 할지 몰라 어려움을 겪는다고 하였다. 소아 임종 간호에 대한 지식과 정보가 없어서 어떤 행동이 옳고 그른 것인지를 알지 못하기 때문에 적극적인 위로보다는 자리를 비켜주거나 마주치지 않는 방법이 적절하다고 하였다.

**자책하는 부모에게서 전해지는 안쓰러움**

참여자들은 아동 돌봄 과정을 부모와 가까운 관계가 되었다. 부모들은 병마와 싸우는 자녀를 바라보는 것에 대해 고통스러워하며, 자녀의 오랜 투병생활로 인해 그들 자신도 지쳐가고 있었다. 또한 치료 과정에서 부모들은 자녀의 생존과 관련된 사항을 결정하면서 죄책감을 느끼고 있었다. 때로는 주변에서 부모들을 향해 질타하는 모습도 목격하였다. 참여자들은 부모들의 고통과 감정의 변화를 지켜보면서 슬픔이 전해진다고 하였으며 자녀가 있는 참여자들의 경우에는 자신이 부모가 되고나서 그 마음을 잘 이해할 수 있었다고 하였다.

엄마들보면 좀 안쓰럽죠. 치료해서 나아지기를 기다리고... 해 볼 거 다 해보다가... 참다가 결국에는 스스로 보내줘야겠다고 생각하시는 거죠... (참여자 5)

애 낳고나니깐 그 엄마의 마음이 조금은 알 것 같기도 하고. 그 엄마는 그때 아... 얼마나 마음이 찢어지는 것 같이 힘들었을까... (참여자 6)

**슬픈 감정을 숨기려고 피하기**

참여자들은 죽음의 순간은 막연한 두려움과 불안함 때문에 피하고 싶다고 하였다. 그리고 적극적으로 위로를 표현하는 것은 돌출행동이 라고 여기며 감정을 숨기고 말을 삼가며 마주치지 않고 피하는 것이 적절하다고 생각하고 있었다.

괜히 가서 더 그러는 것도 좀 내가 괜히 설레발 같고... 좀 돌출 행동 같고요. 우선 감정을 덮어 두는 게 나을 수도 있다고 생각했어요. (참여자 7)

왜 그런지는 몰라도 울면 안 된다 하네요 선배들이. 그래서 그냥 눈물이 날 것 같아서 괜히 더 못 본척하고 피해요. (참여자 5)

**진심을 담아 위로하는 방법을 몰라 어려움**

참여자들은 함께 지내온 부모들의 심정을 헤아리고 그들을 위로하기 위해 다가가고 싶어 하지만 스스로 준비가 되지 않아 할 수 없다고 하였다. 자신의 말과 행동이 상대방에게 상처를 주거나 오히려 감정을 추스르기 어렵게 만드는 것을 우려하여 다가가는 것이 어려웠다고 하였다.

위로하는 방법을 알면 다가갈 수 있을 텐데... 어떻게 말을 건네고 해야 할지 몰라 그저 답답하고 어렵게만 느껴져요. (참여자 4)

**내 안의 슬픔을 달래며 위로**

참여자들은 아동의 죽음 후 자신의 감정을 추스르지 못한 채로 나머지 업무를 마친다고 하였다. 이후 함께 일했던 동료 간호사들로부터 위로와 격려를 받으며 대화를 통해 슬픔을 해소하고 있었다. 때로는 종교를 통해 아이들을 애도하고 스스로 힘을 얻고 상황에 적응하기 위해 애쓰기도 하였고 업무에 오히려 더 몰두하거나 다른 일을 찾아서 함으로서 시간이 지나가기를 기다린다고 하였다.

**동료로부터 위로 받기**

함께 일한 동료와 대화를 나누면서 서로를 격려하고 위로한다고 하였다. 아동과의 여러 추억을 떠올리며 불가피한 죽음에 대해 받아들이기 위해 노력하고 있었다.

대개 그런 날은 밥 못 먹고 일하니깐 마치고 '밥 먹으러 가자' 이래요. 그래서 이런 저런 이야기 하면서 위로 해주는 거죠 서로. 동료들이 힘이 되요. (참여자 1)

저는 친구들하고 수다 떨면서 많이 풀어요. 일상 이야기를 하면서 감정을 나누는 거지요. 그러면 좀 나아요. 진정도 되고요. (참여자 6)

**다른 일에 몰두하며 슬픔 삭히기**

근무를 마치고 나서 또는 휴무일에 조용히 아동을 위해 기도하거나 임종 아동과 가족들에 대해 생각하면서 스스로의 위로를 받고 있었다. 때로는 업무에 더욱 몰두하거나 다른 환자를 돌보는 일에 몰두하기도 하고 집안 정리를 하거나 사적인 업무에 집중하면서 시간을 보내고 슬픔을 삭히고자 하였다.

절에 가끔 가요. 가서 아이들 명복을 빌어주기도 하고. 그러면 마음이 조금 나아지는 것 같기도 해요. (참여자 4)

일에 몰두하려고 하는데. 결국에는 시간을 보내면 슬픔이 삭힐 수 있거든요. 그래서 일을 더 열심히 해요. (참여자 7)

**연명치료중단아동 돌봄 역할의 지향**

참여자들은 현재 상황에서는 자신의 방식대로 간호하고 있었지만, 앞으로 심폐소생술금지나 완화의료 등을 선택하는 등 연명치료를 중단하는 아동의 수가 더 늘어나게 될 것임에 따라 적절한 돌봄에 대한 기대를 가지고 있었다. 연명치료를 중단하는 것이 말기 상태인 아동의 치료를 포기하는 것이라고 오해하는 부분에 대한 인식의 변화가 필요하다고 생각하고 있었다. 아동과 부모에게 사전의료의향서 작성에 앞서 연명치료중단의 의미를 잘 설명할 수 있어야 한다고 하였다. 또한 남겨진 가족 뿐 아니라 임종을 반복적으로 경험하는 의료진들의 정서적인 고통에 대한 지지가 필요하다고 하였다. 참여자들은 자신들이 소아 임종 간호와 아동 돌봄에 대한 교육이 부재함을 인식하고 있으며 이를 통해 진정한 돌봄 제공자로서의 역할을 할 수 있기를 기대하고 있었다.

**연명치료를 위한 인식 변화에 대한 요구**

참여자들은 아동의 연명치료중단 시 의료진들의 올바른 인식과 지침이 요구된다고 하였다. 이를 통해 아동과 부모에게 연명치료중단의 정확한 의미에 대해 설명하고 불필요한 치료를 줄이고 고통스럽지 않게 생을 마무리를 할 수 있도록 도와줄 것을 기대하고 있었으며 치료를 포기했다는 죄의식에서 벗어날 수 있을 것이라고 기대하였다.

부작용 생각하기보다는... 조금이라도 고통을 줄여서 아이도 마지막을 준비할 수 있으면 해요... 솔직히 저도 잘 모르겠어요. 딱 정해져있으면 덜 힘들게 하지 않을까요. (참여자 3)

심폐소생술을 안하겠다는 결정 후 이를 포기했다는 오해에서 벗어나기 위해서라도 인식의 전환이 필요할 것 같아요. 인식이 바뀌면 더 나아질 것 같아요. 아이들의 치료도요. (참여자 4)

**의료진을 위한 정서적 지지체계 기대**

참여자는 아동을 떠나보낼 때마다 슬픔과 죄책감을 경험하지만 해

소되지 않은 채로 묻어두고 지낸다고 하였다. 그래서 자신들 또한 더 나은 간호를 위해 심리적인 치료를 통해 고통을 완화시켜줄 필요가 있다고 하였다.

우리도 심리적인 위로가 필요해요. 치료까지 아니라도 상담을 통해서라도 해소되어야 할 것 같아요. 다들 상처받지만 그냥 묻어두고 지내잖아요. (참여자 1)

비슷한 상태로 가고 있는 아이들을 보면요 그냥 어떨 때는 제 스스로 상처 안 받으려고 방어적으로 행동하기도 해요. (참여자 3)

**진정한 돌봄 제공자로 거듭나기**

참여자들은 아동에 대한 애착과 짧은 생에 대한 안타까움을 경험하며 마지막까지 최선을 다해 안위를 증진시켜주고 싶어 하며, 아동을 돌보며 지쳐가는 부모들에게도 격려해주고 싶어 하였다. 그렇지만 자신의 잘못된 행동으로 인해 제대로 된 간호를 제공하지 못할까봐 숨고 피하게 된다고 하였다. 참여자들은 교육을 통해 어떻게 해야 하는지에 대해 배우고 체계적인 관리에 대해 기대하고 있었다.

그니깐 떠나보내기 전이랑 그리고 떠나보내고 난 후에 어떻게 해야 하는지 지침이 있으면 좋겠어요. 그러면 신규든 누구든 그것을 보고 해나가면 되는데... 그리고 아이를 보내고 후회도 덜하지 않을까요... 못해준 것에 대해. (참여자 4)

간호사에게 교육을 통해서라도 부모들의 슬픔과 고통에 공감하는 태도를 가지고 적절한 위로를 할 수 있는 역할이 필요해요. (참여자 6)

**논 의**

본 연구는 7명의 소아병동 간호사를 대상으로 연명치료를 중단한 아동을 돌본 경험의 의미를 파악하기 위하여 개별 심층면담을 통해 자료를 수집한 후 Giorgi의 현상학적 방법을 이용하여 분석하였다. 연구자는 참여자들과의 심층면담을 통해 적극적인 치료에도 불구하고 소생가능성이 희박하여 연명치료를 중단하기로 결정한 아동을 간호하면서 경험한 내용을 그들의 언어를 통해 살펴보고 이해할 수 있었다. 연구 결과 도출된 5개의 구성요소는 돌봄 양상에 대한 고뇌와 갈등, 못다 한 돌봄에 대한 무거운 마음과 미련, 부모의 고통을 어찌할지 몰라 억지로 외면, 내 안의 슬픔을 달래며 위로 및 연명치료중단아동 돌봄 역할의 지향으로 드러났다. 본 연구를 통해 기존의 연구와 달리 아동의 특성이 반영된 몇 가지 현상을 확인할 수 있었다.

연구에 참여한 간호사들은 말기아동을 돌보는 과정에서 연명치료 중단에 대해 어려움을 경험하고 있었다. 자신의 직접적인 행위로 인해

아동 소생의 기회를 빼앗는 것이라고 여기며 힘들어하였다. Adwan[11]의 연구에서 아동 간호사들은 자신의 행위로 인해 아동이 사망하였다고 생각하며 높은 수준의 소진과 죄책감을 경험하고 있는 것으로 나타났다. Newton과 Waters[14]의 연구에서도 간호사들이 아동의 죽음에 대해 도덕적 고뇌, 윤리적 가치판단 및 역할에 대해 갈등하는 것으로 나타났다. Haut[22]는 임종상황에서 간호사들이 역할 혼동을 경험하는 것은 지식이 부족하여 준비되지 않은 상황에서 부정적인 태도를 가지게 되는 것과 관련이 있다고 하였다. 국내 간호사들의 경우 아동 임종에 대한 지식과 교육 경험이 부족하여[23] 이와 같은 어려움을 경험하는 것으로 사료된다.

연명치료중단 아동을 돌보는 과정에서 간호사들은 아동의 의사가 배제된 치료결정에 대해 안타까워하고 있었다. 아동이 의사결정을 하지 못하는 주된 이유는 발달상의 미숙으로 인해 판단을 명확하게 할 수 없다는 것으로 연명치료중단 과정에서 아동과의 의사소통의 중요성이 대두되고 있다[22]. 본 연구에 참여한 간호사들 또한 발달 수준에 맞는 설명을 제공하여 간접적인 방법을 통해서라도 아동의 의사가 반영되기를 희망하고 있었다. 현재 아동의 연명치료중단은 의사 주도하에 부모가 결정하는 경우가 대부분이다[5,6]. 아동의 부모들은 자신이 치료과정에 동의한 것에 대해서는 최선의 선택이었다고 생각하면서도 아동과 충분한 대화를 나누지 못하여 의사를 알지 못한 것에 대해서 후회하고 있는 것으로 나타났다[26]. 실제로 연명치료중단 여부를 결정하는 시기가 대부분 임종이 임박한 시점으로[1,5,22,25] 의사소통이 어려운 아동에게 오랜 시간을 할애하여 설명하는 것에는 상당한 어려움이 있다. 따라서, 아동과의 의사소통 방법에 대한 교육이 필요하며, 연명치료중단 결정 시점을 기존보다 앞당겨 아동의 의사를 반영하기 위한 충분한 시간을 제공해주는 것이 요구된다.

부모의 경우 연명치료중단 결정에 대해 자책하고 있었으며 간호사들은 부모를 위로하고 싶지만 어떻게 할지 몰라 어려워하고 있었다. 성인 환자의 경우 연명치료 중단 결정을 하는 보호자나 대리인은 환자의 고통 뿐 아니라 가족의 부담을 함께 생각하면서 생의 말기 상황을 받아들인다[1]. 그러나 아동의 부모들은 아동의 고통을 덜어주기 위한 어쩔 수 없는 선택이라고 생각하면서도 자녀를 질병으로부터 지키지 못했다는 심한 압박감과 혹시나 소생할지 모른다는 희망을 동시에 가지고 있다[22,26]. 또한 이런 모습을 지켜보는 간호사들은 가족 구성원과 비슷한 수준의 슬픔을 경험하게 된다[5]. 그들은 자신의 감정을 노출하는 것을 피하고 있었는데, 선행 연구에서는 간호사가 적극적인 위로를 하지 못하는 이유는 의료인의 감정을 드러내는 것이 비전문적이라고 인식하거나[19] 부모의 슬픔을 공감하고 있어 다가가기 어려워하기 때문이라고 하였다[27]. 그러나 본 연구에 참여자들은 방법을 몰라 다가가지 못하는 경우도 많다고 표현하였다. 간호사들은 임종에 대한 지식이 부족할 때 대상자를 위로하는데 어려움을 경험하게 된다[27]. 따



라서, 간호사들에게 적절한 교육을 제공해 주어야 할 것이며, 부모들이 경험하는 이러한 내적 갈등을 위로받을 수 있도록 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

참여자들은 연명치료에 대한 인식 개선과 명확한 기준의 필요성 등을 요구하고 있었다. Sanderson, Zurakowski와 Wolfe[25]의 연구에서 불충분한 교육, 심폐소생술금지에 대한 다양한 해석, 환자의 요구에 대한 불충분한 이해 및 치료 목표에 대한 학제간 논의 부족 등으로 인해 심폐소생술금지 결정에 대해 의료진 간의 차이가 있는 것으로 나타났다. 또한 중환자실 간호사를 대상으로 한 국내 연구[28]에서 심폐소생술금지에 대한 명확한 기준 없이 의사의 결정이나 권유에 의해 이루어지고 있다고 하며 그 필요성을 인식하고 있었다. 국외 연구에서도 어느 시점에 연명치료중단을 결정할지 알지 못하기 때문에 의료진과 부모들 간에 충분한 논의 없이 빠른 동의에 대한 압박을 경험한다고 하였다[24,25]. 따라서, 연명치료중단에 대한 명확한 기준과 제도 마련이 필요하며, 이를 통해 간호사들은 아동과 부모 모두에게 양질의 간호를 제공할 수 있으리라 여겨진다.

또한 본 연구 참여자들은 연명치료중단에 대한 전문적인 교육과 정서적인 지지체계 마련을 기대하고 있었다. 그들은 연명치료 중단에 대한 교육의 기회가 없었고 자신이 무엇을 해야 하는지 모르는 상황에서 대상자에게 접근해야 하는 것을 두려워하고 있었다. 다수의 연명치료 중단 아동을 돌본 경험이 있는 일부 참여자들은 수년전의 경험을 이야기하며 그 당시의 부정적인 감정을 떠올렸다. Chang[29]은 상실에 대한 비애 감정은 정상적인 반응이지만, 반복적인 상실 경험에 대한 적절한 인식과 개념이 부재하면 슬픔이 해소되지 않고 우울과 불안 등의 복합 슬픔 형태로 남아 수년간 지속된다고 하였다. 국외의 경우 체계적인 교육과정[30]이 개설되어 운영되고 있는 반면, 국내의 경우 간호사들을 대상으로 한 교육이 부재하여 이와 관련된 교육 프로그램 개발이 필요하다. 이를 통해 말기 아동의 연명치료중단에 대한 인식의 변화와 더불어 간호사들은 말기 아동과 사후 가족들에게 질 높은 간호를 제공할 수 있을 것이다.

본 연구의 제한점은 자발적으로 자신의 경험을 표현할 수 있는 대상자만을 상대로 심층면담의 결과를 분석하여, 본인의 내적 감정과 갈등을 표출하는 것을 꺼려하는 대상자의 경험까지 포함하지는 못하여 전체 간호사의 연명치료중단 아동 돌봄 경험으로 일반화하기에는 다소 무리가 있다. 또한 참여자 2인의 경우 과거 연명치료중단아동을 돌본 경험을 회상하여 심층면담을 진행하였다. 명확하게 상황을 기억하였으나 당시 참여자의 감정을 그대로 전달받는데 어려움이 있었다. 이를 보완하기 위해 추후 관찰을 포함한 반복 연구가 필요할 것으로 생각된다. 이상의 연구 결과를 통해 다음과 같이 제언하고자 한다. 말기 아동을 돌보는 간호사들의 스트레스와 이에 적응하는 과정을 알기 위해 근거이론을 이용한 접근이 요구된다. 또한 말기 상태에서 연명치료를 중단하는 환자를 돌보는 간호사들을 위한 심리적 지지체계의 개발이 필요하며, 연명치료 중단결정에 있어서 아동의 알권리 및 정서적 안위에 대한 추후 연구가 필요하다.

## 결론

본 연구는 연명치료중단 아동을 돌보는 간호사의 경험을 확인하여 의미를 재구성함으로써 이를 중심으로 하는 간호중재 방안을 모색하고자 Georgi의 현상학적 연구 방법을 이용하였다.

본 연구 결과 도출된 5개의 구성요소는 돌봄 양상에 대한 고뇌와 갈등, 못다 한 돌봄에 대한 무거운 마음과 미련, 부모의 고통을 어찌할지 몰라 억지로 외면, 내 안의 슬픔을 달래며 위로 및 연명치료중단아동 돌봄 역할의 지향으로 확인되었다. 이상의 연구 결과를 토대로 아동 병동에 근무하는 간호사들이 느끼는 정서적 어려움을 알고 그것을 해소하기 위한 교육적 중재가 필요하다. 또한 연명치료중단아동에 대한 인식을 개선하고 제도를 정립할 수 있는 조직적인 지원이 필요할 것으로 보인다. 발달별 수준에 맞는 설명을 통해 자신의 치료과정을 결정하는데 아동이 직접 참여하도록 할 것인지에 대한 논의가 필요하다. 마지막으로 남은 가족과 아동이 충분한 시간을 가지고 생을 마무리할 수 있는 환경적 개선이 필요할 것으로 생각한다.

## Conflict of Interest

No potential conflict of interest relevant to this article was reported.

## Acknowledgement

This study was supported by research funds from Dong-A University.

## References

1. Kwon BG, Koh YS, Yun YH, Heo DS, Seo SY, Kim HC, et al. A study of the attitudes of patients, family members, and physicians toward the withdrawal of medical treatment for terminal patients in Korea. *Korean Journal of Medical Ethics*. 2010;13(1):1-16.
2. Heo DS. Patient autonomy and advance directives in Korea. *Journal of the Korean Medical Association*. 2009;52(9):865-870. <https://doi.org/10.5124/jkma.2009.52.9.865>
3. Meyer C. Allow natural death - Alternative to DNR? [Internet]. Rockford: Hospice patients alliance; 2016 [cited 2016 December 31]. Available from: <http://www.hospicepatients.org/and.html>.

4. Lee YB. Nurses' and doctors' perceptions, experiences and ethical attitudes on DNR. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2007;13(2):73-85.
5. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobs S, Isaacs D. Withdrawal and limitation of life sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2008;44(7-8):404-408. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2008.01353.x>
6. Jan Mohammed MS. The decision of "do not resuscitate" in pediatric practice. *Saudi Medical Journal*. 2011;32(2):115-122.
7. Seoul National University Hospital. Loss of life-sustaining treatment of pediatric cancer patients [Internet]. Seoul: Seoul National University Hospital Korea; 2014 [cited 2017 April 20]. Available from: [https://www.snuh.org/pub/snuh/sub02/sub01/1183505\\_3957.jsp](https://www.snuh.org/pub/snuh/sub02/sub01/1183505_3957.jsp)
8. Kang KA, Kim SJ. The Difficulties for Parents of Children with Terminal Cancer. *Korean Journal of Child Health Nursing*. 2005;11(2):229-239.
9. Burns JP, Mitchell C. Is there any consensus about end-of-life care in pediatrics?. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2005;159(9):889-891. <https://doi.org/10.1001/archpedi.159.9.889>
10. Bellini S, Damato EG. Nurses' knowledge, attitudes/beliefs, and care practices concerning do not resuscitate status for hospitalized neonates. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2009;38(2):195-205. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2009.01009.x>
11. Adwan JZ. Pediatric nurses' grief experience, burnout and job satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014;29(4):329-336. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.011>
12. Yi MS, Oh SE, Choi EO, Kwon IG, Kwon SB, Cho KM, et al. Hospital nurses' experience of do-not-resuscitate in Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing*. 2008;38(2):298-309. <https://doi.org/10.4040/jkan.2008.38.2.298>
13. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working through grief and loss: Oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *Oncology Nursing Forum*. 2011;38(4):272-282. <https://doi.org/10.1188/11.onf.e272-e282>
14. Newton J, Waters V. Community palliative care clinical nurse specialists' descriptions of stress in their work. *International Journal of Palliative Nursing*. 2001;7(11):531-540. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.11.9293>
15. Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, Tulsy JA. Conflict associated with decisions to limit life sustaining treatment in intensive care units. *Journal of General Internal Medicine*. 2001;16(5):283-289. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.00419.x>
16. Im MS, Lee YE. Factors affecting turnover intention in pediatric nurses. *Child Health Nursing Research*. 2016;22(1):37-44. <https://doi.org/10.4094/chnr.2016.22.1.37>
17. Jo KH. Nurse's conflict experience toward end-of-life medical decision-making. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2010;22(5):488-498.
18. Woo MK, Kim MY. Nurses' experiences of Do-Not-Resuscitate (DNR) by the narrative inquiry. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2013;25(3):322-331. <https://doi.org/10.7475/kjan.2013.25.3.322>
19. Kang HJ, Bang KS. Neonatal intensive care unit nurses' experience in caring for infants who are dying. *Child Health Nursing Research*. 2013;19(4):252-261. <https://doi.org/10.4094/chnr.2013.19.4.252>
20. Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology: A modified Husserlian approach. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press; 2009. p. 9-10.
21. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Sage: Newbury Park; California; 1989. p. 294.
22. Haut CM, Michael M, Moloney-Harmon P. Implementing a program to improve pediatric and pediatric ICU nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2012;14(1):71-79. <https://doi.org/10.1097/njh.0b013e318236df44>
23. Kang KA, Kim HS, Kwon SH, Nam MJ, Bang KS, Yu SJ, et al. Nurses' knowledge of and attitudes toward pediatric palliative care of Korea. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2014;17(4):289-300. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2014.17.4.289>
24. Liu SM, Lin HR, Lu FL, Lee TY. Taiwanese parents' experience of making a "Do-Not-Resuscitate" decision for their child in pediatric intensive care unit. *Asian Nursing Research*. 2014;8(1):29-35. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2013.12.002>
25. Sanderson A, Zurakowski D, Wolfe J. Clinician perspectives regarding the do-not-resuscitate order. *JAMA Pediatrics*. 2013;167(10):954-958. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.2204>
26. Papadatou D, Bellali T, Papazoglou I, Petraki D. Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing*. 2002;28(4):345-353.
27. Morgan D. Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*. 2009;35(2):86-90.
28. Sung MH, Park JH, Jung KE, Han HR. ICU nurses' awareness and attitudes to the ethical dilemma associated with DNR. *Clinical Nursing Research*. 2007;13:109-122.
29. Chang HA. An empirical review of complicated grief. *Korean Journal*

- of Psychology: General. 2009;28(2):303-317.
30. Keene EA, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatric Nursing*. 2010;36(4):185-189.