

선천성 질환 태아를 가진 예비부모에 대한 원스톱 통합상담의 의의

가톨릭대학교 의과대학 산부인과학교실

고현선·위지선·김연희·박인양·이 영·이귀세라·신종철

Significance of multidisciplinary counseling on prospective parents with fetus of congenital disease

Hyun Sun Ko, M.D., Ji Sun We, M.D., Yeon Hee Kim, M.D., In Yang Park, M.D., Ph.D.,
Young Lee, M.D., Ph.D., Gui Se Ra Lee, M.D., Ph.D., Jong Chul Shin, M.D., Ph.D.

Department of Obstetrics and Gynecology, The Catholic University of Korea School of Medicine, Seoul, Korea

Objective: This exploratory study was undertaken to analyze the anxiety of parents of prenatally diagnosed fetal congenital disease and satisfaction after the multidisciplinary counseling.

Methods: The study included 32 prospective parents of antenatally diagnosed congenital disease fetus who received multidisciplinary counseling at The Catholic Congenital Disease Center (CCDC) for the period from May, 2009 through March, 2010. The Korean version of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI) was utilized to assess parental anxiety. Categories of satisfaction survey were classified into accessibility, professionalism, empathy, recoverability, satisfaction, and expectation after counseling.

Results: The mean time and number of medical professionals for each counseling were 58.0 ± 36.9 min and 3.5 ± 1.1 persons. Most common congenital diseases were cardiovascular (36.1%) and urogenital diseases (25.0%). STAI scores were significantly decreased after than before counseling (43.5 ± 5.9 vs 36.9 ± 6.0 , $P=0.0007$). STAI scores after counseling showed significant decrease in prospective mothers who were nulliparous ($P=0.0005$), less than 35 years old ($P=0.0014$), had religion ($P=0.0014$) and counseled more than 40 minutes ($P=0.0027$). The mean rate of positive satisfactory response about multidisciplinary counseling was 85.6% in satisfaction survey.

Conclusion: This study provides evidence of the positive impact on the prospective parental anxiety of a multidisciplinary counseling in prenatal management of fetal congenital diseases.

Key Words: Anxiety, Congenital disease, Multidisciplinary counseling

선천성 기형은 신생아의 2~3%의 발생 빈도를 보이며, 0.9%의 신생아는 염색체 이상을 가지고 태어나는 것으로 알려져 있다.¹

최근 의료 기술의 발전, 출산과 육아에 대한 가치관 및 사회-경제적 변화, 고령 산모의 증가 등으로 인하여 산전

태아 기형 검사에 대한 관심과 수요가 급속히 증가하고 있다. 또한 산전 선별검사와 더불어, 초음파의 해상도와 진단기술이 급속도로 발전함에 따라 산전 초음파에 의해 진단되는 태아 선천성 질환의 빈도가 증가하고 있어, 임신 중 태아의 선천성 질환이 진단되는 경우, 적절한 상담의 필요성 역시 증대되고 있다. 이러한 상담의 목적은 첫째, 질환의 경과와 삶의 질, 둘째, 가능한 치료방법, 셋째 분만의 시기, 방법, 그리고 적절한 의료시설, 넷째, 예상되는 치료 후 경과 등을 포함하게 된다. 선천성 질환의 수술적

접 수 일 : 2010. 6. 18.
채 택 일 : 2010. 7. 16.
교신저자 : 신종철
E-mail : jcshin@catholic.ac.kr

교정과 산전, 후의 치료방법 역시 급속히 발전하고 있으므로, 이에 대한 최신 정보를 포함하는 포괄적 산전 상담이 이루어져야 한다. 선천성 심장질환을 가진 환아들의 부모들은 중증의 우울증과 불안장애, 외상 후 스트레스 장애와 같은 정신적 문제를 가지는 경우가 많다는 사실이 알려져 있다.^{2,3} 또한 외국에서는 태아의 선천성 질환이 진단된 경우에 예후와 치료방법 등에 대하여 관련 분야의 산전상담이 필요하고, 이러한 산전상담이 부모에게 심리적 영향을 미치는 것으로 보고되어 왔다.⁴⁻⁶ 그러나, 우리나라에서 산전에 태아의 선천성 질환이 진단된 경우 효과적인 상담을 위해 어떠한 방식으로 산전상담이 이루어져야 하는 것인가에 대해서는 아직 정립된 바가 없다.

우리나라에서는 낙태와 관련하여서 형법상의 강력한 규제를 하고 있으며, 그에 대한 처벌조항이 있으나 불법적인 인공임신중절수술이 시행이 되고 있는 실정이다. 아직 태어나지 않은 태아의 선천성 질환에 대한 상담은 자칫 불법적인 인공임신중절수술로 이어질 수 있는 위험이 있기 때문에 더욱 신중하고 전문적인 상담이 요구된다. 인공임신중절술을 둘러싼 많은 사회적, 법적 논란과 견해가 있으나, 인간의 생명존중 즉, 태아의 생명권과 모성의 건강을 위해하지 않기 위하여 급속히 발전하는 의학적 지식과 기술에 따른 전문가의 자문과 적극적 참여가 뒷받침되어야 한다. 최근 우리나라의 저출산, 고령산모 문제는 산부인과 학적인 문제를 떠나서 국가적·사회적인 문제로 대두된 지 이미 오래되었다. 고령산모의 증가는 모체의 합병증 증가 뿐 아니라, 태아의 선천성 질환의 위험이 증가될 수 있다.

본 연구의 목적은 우리나라의 현실에서 산전에 태아의 선천성 질환이 의심 또는 진단되는 경우 예비부모의 불안도를 알아보고, 가톨릭선천성질환센터에서 원스톱 통합상담진료를 통한 산전 상담 시 예비부모의 불안도 변화 및 만족도를 알아보고, 향후 개선되고 발전적으로 나갈 수 있는 방법을 모색해 나가고자 계획되었다.

연구 대상 및 방법

1. 연구대상

2009년 5월부터 2010년 3월까지 태아 선천성 질환 의심 또는 진단 시 가톨릭선천성질환센터를 통하여 통합상담

진료를 받은 예비부모 32쌍을 대상으로 하였으며, 복합적 선천성 질환 혹은 염색체 이상이 의심 혹은 진단된 경우도 연구에 포함시켰다. 모체태아분과의 진료 및 상담이 이루어졌다고 하더라도 선천성질환센터의 통합상담진료를 받지 않은 경우, 연락처가 변경되거나, 한글을 충분히 이해하지 못하는 외국인, 설문조사에 동의하지 않는 산모 혹은 산모의 남편은 연구에서 제외하였다. 본 연구는 가톨릭중앙의료원 임상시험윤리위원회의 심의를 통과하였다. 통합상담진료를 받은 예비부모 중 본인이 직접 설문지를 작성하거나, 연구자 혹은 선천성질환센터의 코디네이터에 의해 불안 및 만족도 설문조사가 이루어진 전화상담 내용을 분석하였다.

2. 연구방법

Korean State-Trait Anxiety Inventory (이하 STAI)를 이용하여 예비부모의 불안을 조사하였다. Spielberger에 의해 개발된 이 도구는 주관적인 불안 정도를 평가하기 위하여 사용되며 상태-불안을 측정하는 20개의 문항과 특성-불안을 측정하는 20개의 문항으로 구성되어 있다.⁷ 개인이 얻을 수 있는 점수 범위는 20점에서 80점으로 점수가 높을수록 불안수준이 높은 것을 의미하며, 불안장애를 진단하는 정해진 절단점은 없다. 한국어판은 김정택과 신동균에 의하여 표준화가 시행되었다.⁸ 만족도에 관련된 설문은 원스톱 통합상담진료의 접근성 (accessibility), 전문성 (professionalism), 공감성 (empathy)에 관하여 각각 3항목씩, 회복성 (recoverability), 만족도 (satisfaction), 기대 정도 (expectation)에 대하여 각 2항목씩의 설문을 작성하고, 만족도에 관한 구체적 항목을 작성하여 해당항목을 다중선택하도록 하였다 (설문지 1).

3. 자료분석

분석 결과는 평균과 표준편차, 또는 빈도수와 백분율로 제시하였다. STAI를 이용한 통합상담진료 전후의 불안도 비교는 paired *t*-test, 집단 간의 비교는 two-sample *t*-test를 이용하여 검정하였으며, 유의수준은 $P<0.05$ 로 하였다.

결 과

1. 임상적 특징

2009년 5월부터 2010년 3월까지 총 32예의 태아 선천성 질환에 대하여 원스톱 통합상담진료가 이루어졌으며, 이 중 설문조사가 가능하고 이에 응한 산모 혹은 산모의 남편은 총 22명 (68.8%)이었다. 산모의 평균 나이는 31.8세였으며, 이 중 초산모가 59.5% (n=19)였다 (Table 1). 상담 시 평균 임신 주수는 27주였고, 평균 상담시간은 약 1시간 (58.0±36.9 min)으로, 통합진료에 참여한 의료진 수는 평균 3.5명이었다. 통합진료가 이루어진 태아들의 선천성 질환 중 가장 많이 동반된 질환은 심혈관 질환 (36.1%)과 비뇨생식기계 질환 (25.0%)이었다.

2. 원스톱 통합상담진료를 통한 예비부모의 불안도 변화

회수된 설문지 중 통합 상담진료 전과 후의 불안도 측정이 모두 이루어진 설문지는 모두 17예였다. 통합상담진료 전과 후의 STAI 점수는 각각 43.5±5.9점, 36.9±6.0점으로 통합 상담진료 후 유의하게 불안도가 감소하였다 ($P=0.0007$). 세부 집단으로 구분하여 살펴보았을 때 산모가 초산모인 경우 ($P=0.0005$), 나이가 35세 미만인 경우

($P=0.0014$), 통합 상담의 시간이 40분 이상인 경우 ($P=0.0027$), 종교가 있는 경우 ($P=0.0014$) 통합상담 진료 후 불안도 감소에 있어 유의한 결과를 나타내었다 (Table 2).

3. 만족도 조사

만족도를 접근성, 전문성, 공감성, 회복성, 만족도, 기대 정도의 세부 항목으로 구분하여 설문을 하고, 항목별로 ‘매우 그렇다 또는 그렇다’로 답한 결과를 만족스러운 결과로 간주하여 분석한 결과 만족스러운 결과의 답변은 각 항목에 대해 86.4%, 95.5%, 95.5%, 81.8%, 68.2%, 86.4%였으며, 평균 85.6%가 만족스러운 결과를 보인 것으로 나타났다 (Table 3). 전문성과 공감성 항목의 만족도가 가장 높게 나타났다 (Table 3). 만족스러웠던 부분의 다중선택 질문에 대해 답변을 한 16예에서도 68.8%가 ‘태아의 출산 전, 출산 후 경과에 대한 정보를 충분히 알 수 있다’, 62.5%가 ‘해당과 교수들과의 상담을 통해 불안감이 적어지고 심리적 위안이 된다’를 만족스러웠던 부분으로 선택했다 (Table 4).

고 찰

태아의 선천성 질환에 대한 산전 진단기술의 발달은 태아의 산전, 산후 관리에도 향상을 가져왔다. 선천성 질환의 원인 및 발달에 따른 경과, 치료 및 예후가 급속히 변하고 이에 대한 이해도가 증가됨에 따라 임신 중 태아의 선

Table 1. Clinical characteristics

	Total (n=32)
Maternal age (yr)	31.8±4.3 (24~45)
Paternal age (yr)	34.9±4.6 (27~46)
Parity	
Nullipara	19 (59.5)
Multipara	13 (40.6)
Mean gestational age at counseling (wk)	27±5.0 (18.3~38.1)
Mean time for counseling (min)	58.0±36.9 (20~180)
Mean number of the medical professionals for counseling	3.5±1.1 (2~6)
Types of congenital disease	
Respiratory disease	3 (8.3)
Cardiovascular disease	13 (36.1)
Urogenital disease	9 (25.0)
Gastrointestinal disease	1 (2.8)
CNS disease	4 (11.1)
Musculoskeletal disease	1 (2.8)
Others	5 (13.9)

Values are expressed as mean±SD or number (%).
CNS: central nervous system.

Table 2. STAI score before and after multidisciplinary counseling

	Mean STAI score Before counseling	Mean STAI score After counseling	P-value
Total (n=17)	43.5±5.9	36.9±6.0	0.0007
Parity			
Nullipara	43.2±4.9	36.9±5.4	0.0005
Multipara	44.0±8.0	37±7.5	0.1418
Maternal age (yr)			
<35	43.2±5.1	35.0±4.3	0.0014
≥35	44.0±7.8	40.5±7.3	0.2183
Counseling time (min)			
<40	47.0±5.1	36.6±5.0	0.0645
≥40	47.0±5.8	37.1±6.5	0.0027
Religion			
Yes	42.1±6.0	36.5±5.6	0.0014
No	47.5±6.2	37.5±8.7	0.1872

Values are expressed as mean±SD.
STAI: State-Trait Anxiety Inventory.

Table 3. Categorical satisfaction levels about multidisciplinary counseling

	Very likely or likely	Average	Unlikely or very unlikely
Accessibility	19 (86.4)	3 (13.6)	0 (0.0)
Professionalism	21 (95.5)	0 (0.0)	1 (4.6)
Empathy	21 (95.5)	1 (4.6)	0 (0.0)
Recoverability	18 (81.8)	3 (13.6)	1 (4.6)
Satisfaction	15 (68.2)	4 (18.2)	3 (13.6)
Expectation	19 (86.4)	3 (13.6)	0 (0.0)
Mean satisfaction	18.8 (85.6)	2.3 (10.6)	0.8 (3.8)

Values are expressed as number (%).

Table 4. Details of satisfaction

	Total (n=16)
Onestop counseling with all medical professionals related with fetal congenital disease	8 (50)
Sufficient pre- and postnatal information about fetal congenital disease including prognosis	11 (68.8)
Decreased anxiety and psychological stabilization	10 (62.5)
Improved communication within a couple or family	2 (12.5)
Support parents to do their best for the fetus	3 (18.8)

Values are expressed as number (%).

천성 질환을 진단받은 예비 부모와 가족들에게 이러한 정보들을 충분히 제공하여 최선의 치료 및 예후를 알려 줄 필요 또한 증대되고 있다.

가톨릭선천성질환센터는 2009년 5월 산부인과의 모체 태아의학분야, 소아청소년과와 소아심장외과를 비롯한 소아관련 분야, 가톨릭유전진단검사센터, 그리고 원목실과 사회사업팀 등의 지원부서로 조직을 구성하였으며 각 분야의 전문의들이 산전 진단된 태아들의 선천성 질환에 대해 회의를 하여 진단하고 치료계획을 수립한 후 예비 부모와의 원스톱 통합상담진료를 통해 태아의 질환, 산전 혹은 산후 치료 가능성이나 방법, 그리고 예후 등에 대한 설명과 함께 질의와 응답을 통해 상담하며, 필요한 경우에는 사회사업팀과 원목팀이 상담에 함께 참여하거나 이후에 면담을 계획하는 체계로 운영된다.

기대했던 바와 같이, 태아의 선천성 질환을 산전 진단받은 예비부모들의 불안도는 가톨릭 선천성질환센터를 통한

원스톱 통합상담진료 후에 유의하게 감소함이 관찰되었다. 특히 산모의 나이가 35세 미만, 초산모, 상담시간이 40분 이상, 종교가 있는 경우 불안도가 통합 상담진료 후에 유의하게 감소되어, 이러한 산모에서 적극적 통합상담진료가 더욱 도움이 될 것으로 예측할 수 있었다. 상담 1회 당 상담시간은 2건을 제외하고 모두 30분 이상이었으므로, 약 10분 정도의 추가 질의 응답시간을 고려하여 40분 이상으로 통합상담이 이루어진 경우 불안도에 영향을 미치는지를 알아보았으며, 불안도가 유의하게 감소함을 알 수 있었다.

의학정보와 문헌정보가 잘못 소통되고 이해될 경우 환자의 불안을 증대시키고, 치료계획 수립에 부정적 영향을 줄 수 있다. 분명하고 효과적인 의사소통이 환자의 이해도를 높이는 데에 필수적이며, 특히 태아의 상태에 대한 부모의 이해도를 향상시키는 것은 태아의 향후 치료 계획과 운명에 절대적 영향을 줄 수 있다.^{9,10}

원스톱 통합상담진료는 만족도에 관련한 설문에서도 각 항목별로 만족스러운 결과를 나타내었는데, 각 과 세부 분야의 교수들과 한자리에서 출산 전과 출산 후 경과에 대한 정보를 충분히 알 수 있고, 불안감이 적어지고 심리적 위안이 되었다는 점이 통합상담진료의 만족스러운 점이였다. 특히, 수술적 접근이 필요한 선천성 질환이 산전 진단되는 경우 산부인과 단독의 산전 상담보다 통합상담진료 팀의 다각적 상담이 이루어진 경우 태아의 산전 관리에 있어 산모의 불안에 긍정적 영향을 미치며, 생후 신생아 및 소아의 수술을 담당하는 외과 의사가 반드시 산전 통합상담진료팀의 일원으로 부모와 의료진에 적절한 정보를 제공함으로써, 생후 선천성 질환 환자의 관리 및 진료에 중대한 영향을 미친다는 것은 이미 보고된 바 있다.^{11,12} 생후 수술을 요하는 선천성 질환의 산전 진단 시 STAI를 이용하여 출산 직후 부모의 불안도를 측정한 이탈리아의 연구에서 나타난 STAI 점수는 통합상담진료를 받은 군과 산부인과 단독의 상담을 받은 군에서 각각 39.87 ± 6.46 , 70.62 ± 4.12 로 유의한 차이를 보였다 ($P < 0.01$).¹¹ 비록 본 연구는 산부인과 단독의 산전 상담과 통합 상담진료의 효과를 비교하지는 않았지만, 외국의 연구에서와 같이 한국에서도, 이러한 통합상담진료는 부모의 이해도를 향상시키고, 불안도를 낮추는 데에 긍정적 영향을 주는 것으로 여겨진다.¹³

의료발전으로 인하여 선천성 질환을 가진 아이들의 생존율이 향상되고 이후 삶의 질 또한 향상되고 있지만, 선

천성 질환에 대한 치료를 결정하는 데에는 여러 요소들이 작용한다.¹⁴ 최근 태어난 이후에도 환자의 치료와 재활에 대한 결정에 있어 전문의료진과 환자의 부모 사이에 의사소통과 이해가 점점 중요해지고 있으나, 태어나기 이전에는 선천성 질환이 진단된 경우 더욱 많은 요소들이 영향을 미치기 때문에, 산전과 산후 의료진 모두의 충분한 의사소통과 이해가 필요하다.¹⁵⁻¹⁷

본 연구를 통하여 임신 중 태아의 선천성 질환이 진단된 경우 우리나라의 부모들의 정신적 불안감에 대하여 알 수 있었으며, 원스톱 의료체계에 의한 통합상담진료의 만족도와 불안감 감소에 대한 효과에 대해 알 수 있었다. 아직 태어나지 않은 태아에 대한 문제는 부모에게 매우 민감한 사안이므로, 설문조사에 대한 거부율이 높고 설문조사에 응하지 않은 부모일수록 불안감이 더욱 클 가능성이 있을 것으로 생각된다. 본 연구의 결과에서 통합상담진료는 전문성과 함께 공감성에서 높은 만족도를 보였다. 선천성 질환의 상담에서 부모들의 정신적 불안감을 극복하고 대응능력을 키우며, 현명한 산전과 산후 계획수립을 돕기 위해서는 부모의 심리상담에 대한 전문가 역시 필요할 것으로 판단된다. 또한 종교적 지지 혹은 도움 역시 이러한 불안감을 지속적으로 조절하는 데에 도움이 될 가능성이 있다.

우리나라의 심각한 현안 중 하나인 저출산 극복을 위한 정부의 출산 장려정책에도 이러한 선천성 질환을 가진 환아들에 대하여 산전과 산후 지원 역시 광범위하게 포함되어야 할 것이다. 현재 가톨릭선천성질환센터는 한 명의 코디네이터와 전문의료진들의 자발적 참여에 의해 운영되고

있다. 한 명의 선천성 질환 태아에 대하여 평균 3.5명의 전문분야 교수들이 평균 1시간 동안 상담을 진행한다는 것은 단기적 비용효과 측면에서 보면 긍정적이지 않을 수 있으나 생명존중의 가톨릭이념을 실천하는 상징이 될 수 있다. 우리나라의 경우, 환자 중심의 통합적 진료체계는 아직 확립되지 않은 실정이다. 몇몇 병원과 의료진들의 노력만으로는 한계가 있고, 산전 통합진료의 개념이 더욱 활성화되고, 보다 많은 사람들이 원활한 혜택을 받기 위해서는 아직도 해결해야 할 과제들이 많은 것으로 생각된다. 장기적 활성화를 위해서는 이러한 전문 통합상담진료의 가치 인식과 함께 적절한 의료수가의 산정 역시 고려되어야 할 부분 중 하나이다. 태아시기부터 질환을 가진 태아를 환아로서 보호하는 생명존중의 사회적 인식변화와 함께, 근시적으로는 사회단체 혹은 지자체의 사회적, 재정적 지원이 필요할 것이며, 거시적으로는 적극적인 정부의 정책적 지원이 뒷받침되어야 할 것으로 생각된다.

결론적으로, 태아의 선천성 질환 진단 시 예비부모의 정신적 충격과 불안감을 인식하고 이를 극복할 수 있도록 지지하는 대응전략이 필요하며, 태생 전, 태생 후 관련된 세부 분야별 의료진들과의 신속한 통합상담진료가 태아에게 최선의 치료기회를 제공하고 예비부모의 이해소통, 정서적 지지에 도움을 주는 것으로 판단된다. 임신 중 태아의 선천성 질환이 진단되는 경우, 보다 효율적인 환자중심의 진료체계 확립과 지원을 위해 앞으로 더욱 많은 연구와 노력이 필요할 것으로 기대된다.

참고문헌

1. Jacobs PA, Browne C, Gregson N, Joyce C, White H. Estimates of the frequency of chromosome abnormalities detectable in unselected newborns using moderate levels of banding. *J Med Genet* 1992; 29: 103-8.
2. Lawoko S. Factors influencing satisfaction and well-being among parents of congenital heart disease children: development of a conceptual model based on the literature review. *Scand J Caring Sci* 2007; 21: 106-17.
3. Helfrich S, Latal B, Fischer JE, Tomaske M, Landolt MA. Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children undergoing cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9: 217-23.
4. Crombleholme TM, D'Alton M, Cendron M, Alman B, Goldberg MD, Klauber GT, et al. Prenatal diagnosis and the pediatric surgeon: the impact of prenatal consultation on perinatal management. *J Pediatr Surg* 1996; 31: 156-62.
5. Kemp J, Davenport M, Pernet A. Antenatally diagnosed surgical anomalies: the psychological effect of parental antenatal counseling. *J Pediatr Surg* 1998; 33: 1376-9.
6. Langer M, Ringler M. Prospective counselling after prenatal diagnosis of fetal malformations: interventions and parental reactions. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1989; 68: 323-9.
7. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. *STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press; 1970.

8. Kim JT, Shin DK. A study based on the standardization of the STAI for Korea. *New Med J* 1978; 21: 69-75.
9. Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *J Adv Nurs* 2002; 39: 190-8.
10. Patel P, Farley J, Impey L, Lakhoo K. Evaluation of a fetomaternal-surgical clinic for prenatal counselling of surgical anomalies. *Pediatr Surg Int* 2008; 24: 391-4.
11. Aite L, Trucchi A, Nahom A, Spina V, Bilancioni E, Bagolan P. Multidisciplinary management of fetal surgical anomalies: the impact on maternal anxiety. *Eur J Pediatr Surg* 2002; 12: 90-4.
12. Raboei EH. The role of the pediatric surgeon in the perinatal multidisciplinary team. *Eur J Pediatr Surg* 2008; 18: 313-7.
13. Lakhoo K. Fetal counselling for congenital malformations. *Pediatr Surg Int* 2007; 23: 509-19.
14. Tait AR, Voepel-Lewis T, Munro HM, Malviya S. Parents' preferences for participation in decisions made regarding their child's anaesthetic care. *Paediatr Anaesth* 2001; 11: 283-90.
15. Avis M, Bond M, Arthur A. Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction. *J Adv Nurs* 1995; 22: 316-22.
16. Vuori H. Patient satisfaction-does it matter? *Qual Assur Health Care* 1991; 3: 183-9.
17. Jacobs J. Perplexity, confusion and suspicion: a study of selected forms of doctor-patient interactions. *Soc Sci Med* 1971; 5: 151-7.

= 국문초록 =

목적: 이 연구는 임신 중 진단된 태아의 선천성 질환에 대한 부모의 불안도 및 이에 대한 원스톱 통합상담진료의 역할 및 만족도를 알아보고자 계획되었다.

연구 방법: 이 연구는 2009년 5월부터 2010년 3월까지 가톨릭 선천성질환센터에서 통합상담진료를 받은 예비부모 32쌍을 대상으로 하였다. 연구에 동의한 예비부모에게 상태특성 불안척도 (State-Trait Anxiety Inventory, STAI)를 이용하여 통합상담진료 전후의 불안도를 측정하였고, 만족도 설문을 실시하였다.

결과: 통합상담진료의 평균 시간은 58.0±36.9분이었고, 참여한 전문 의료진의 수는 평균 3.5±1.1명이었다. 대상질환은 심혈관계 (36.1%)와 비뇨생식기계 (25.0%) 질환이 가장 많았다. STAI로 측정한 예비부모의 불안도는 통합상담진료 전에 비하여 시행 후 유의하게 감소하였다 (43.5±5.9 vs 36.9±6.0, $P=0.0007$). 이 중 산모가 미산모이거나 ($P=0.0005$), 35세 미만이거나 ($P=0.0014$), 종교를 가지고 있거나 ($P=0.0014$), 통합상담진료 시간이 40분 이상인 경우 ($P=0.0027$), 통합상담진료 이후 불안도가 유의하게 감소하였다. 만족도 설문에서 나타난 평균만족도는 85.6%였다.

결론: 임신 중 진단된 태아의 선천성 질환 시 통합상담진료는 예비부모의 불안도에 긍정적 영향을 주었으며, 전반적으로 높은 만족도를 나타내었다. 태아 질환의 특성을 고려할 때, 향후 환자 중심의 진료체계 확립과 지원을 위해 더욱 많은 연구와 사회적 노력이 필요할 것으로 생각된다.

중심단어: 불안, 선천성 질환, 통합상담

설문지 1.

< 접근성 >

1. 전반적으로 가톨릭선천성질환센터의 통합산전상담을 받는 데 번거롭지 않았다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 통합 산전상담 시간은 적절하였다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
3. 통합 산전상담의 횟수는 적절하였다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.

< 전문성 >

1. 상담 의료진들은 전문적 지식을 갖추고 있었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 태아의 현재 상태, 원인, 치료, 예후에 대해 의료진들은 알아듣기 쉽게 설명해 주었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
3. 상담 의료진들은 나의 질문에 정확한 답변을 제공해 주었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.

< 공감성 >

1. 상담 의료진들은 우호적인 분위기를 만들어나갔다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 상담 의료진들은 친절함을 보여주었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
3. 상담 의료진들은 부모들의 질문과 의견을 차분히 들어주었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.

< 회복성 >

1. 상담 의료진들은 내가 상담결과에 불평이 있는가에 관심을 보여주었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 상담 의료진들은 나의 요구에 대해 신속한 조치를 취해 주려 하였다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.

< 만족도 >

1. 통합 산전 상담은 태아의 질환에 대한 불안 및 스트레스가 감소하는 데에 도움이 되었다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 태아의 선천성 질환에 대하여 관련된 과의 교수님들이 모두 함께 모여 진행하는 통합 산전상담에 대해 전반적으로 만족스러웠다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.

2-1. 그렇다 또는 매우 그렇다라고 답변한 경우

선천성질환센터 산전 혹은 산후 진료과정 중 만족스러운 점은 무엇입니까? (Multiple choice)

태아 의심 질환에 관련된 모든 과 교수들과 한자리에서 상담이 가능하다
태아의 출산 전, 출산 후 경과에 대한 정보를 충분히 알 수 있다.
해당 과 교수들과의 상담을 통해 불안감이 적어지고 심리적 위안이 된다.
부부 또는 가족 간 의사소통에 도움이 된다.
태아에게 최선을 다할 수 있다.

< 기타 >

상담 후 선천성질환센터에 대한 기대 정도

1. 다음 임신 시 선천성질환센터가 있는 병원에서 산전진찰 및 신생아 진료를 받을 의향이 있다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.
2. 가까운 지인이 산전에 선천성 질환이 의심될 경우 선천성질환센터의 통합산전상담을 권유할 의향이 있다.
매우 그렇다. 그렇다. 보통이다. 그렇지 않다. 절대 그렇지 않다.