

소아 암환자와 가족에 대한 개입

서울대학교병원 소아과

김 미 란

우리나라에서 소아의 암은 일년에 약 8만여 명에 이르는 어른의 암에 비하여 일년에 약 1,200명 정도 밖에 생기지 않아 발생이 적을 뿐 아니라 또한 치료의 성공률이 높아 호스피스의 대상이 되는 환자가 많지 않다. 전체적인 소아 암의 치료 성공률은 약 70% 이상으로 질병에 따라서는 거의 90% 이상 완치가 되는 경우도 있다. 아직도 약 30%의 아이들은 재발 또는 치료의 합병증으로 사망하고 있지만 이들에 대한 호스피스 또는 완화의료의 개념이 도입된 치료는 매우 한정되어 있다. 이는 이러한 치료에 대한 의료진의 무관심도 이유이지만 부모들도 이러한 호스피스 완화의료 치료의 개념이 없기 때문이기도 하다.

현재 소아과 영역에서는 호스피스의 개념이 도입된 치료를 하는 곳은 거의 없으며 대개 의료시설이 항암 치료를 받는 환자에게만 사용하여도 모자라는 형편이므로 항암치료를 포기한 경우에는 집이나 기도원 등의 시설에서 임종을 맞는 경우가 많다. 이러한 경우 부모들이 느끼는 가장 큰 어려움은 통증의 해결에 있으며 입원을 하지 못한 경우 대개 경구용 진통제에만 의존하게 되어 통증조절은 거의 안 되는 형편이다.

소아의 경우 나이에 따라서 죽음을 받아들이는 자세가 다른데 어린 아이보다는 죽음이라는 것을 알고있는 청소년기의 아이들이 심리적으로 더 불안하게 임종을 맞이하여 이러한 경우 정신적인 지지가 필요하다. 자발적인 자원봉사 그룹을 통하여 아이들에게는 마지막 소

원 들어주기 등을 하여 생의 마지막 순간까지도 즐거움을 주기 위한 여러 방법이 동원되고 있지만 아직까지 체계적으로 확립되어 있지는 못하다.

소아 암의 치료과정에서 부모 모임 등을 통하여 여러 가지의 경험이 전수되고 있는데 이러한 활동을 통하여 사망하는 환자의 가족에 대한 위로나 사망한 환자의 부모들끼리의 만남 등을 통하여 정신적인 지지를 얻고 있다.

생명이 한정된 질병을 가진 아이들에 대한 호스피스는 매우 어렵지만 중요하다. 만일 호스피스 완화치료가 없으면 잠정적으로 해가 될 수 있는 침습적인 치료가 사망할 때까지 계속될 것이며 통증이나 증상에 대한 치료는 이차적인 관심으로 머물 수 있다. 따라서 소아 호스피스의 역할은 성인의 것과는 달라야 하며 모든 호스피스 치료는 미리 예견적으로 시행되어야 하고 촉진적이고 서로 역동적으로 연관되어 행해져야 한다. 호스피스 프로그램은 환자들의 부모들이 접근할 때까지 기다려서는 안 된다. 간혹 너무 늦은 시기에 호스피스를 찾음으로써 적절한 통증 및 증상 가료, 가족들에 대한 교육 등을 충분히 받지 못함으로써 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 수가 많다. 호스피스의 정신과 전문적인 치료내용을 일반인들뿐만 아니라 의료전문가들에게도 알려서 적절한 시기에 호스피스 가료의 혜택을 받을 수 있도록 하는 것이 무엇보다도 시급하다고 생각된다.