

## 소아 호스피스(Hospice Care for Children)

하 정 옥

영남대학교 의과대학 소아과학교실

소아 호스피스란 완치가 불가능하여 죽음이 예견되는 환아와 그 부모, 가족의 신체적, 정서적, 사회적, 영적 증상들을 team work으로 돌보아 주어, 환아가 통증과 고통에서 벗어나고, 환아와 그 가족들의 삶의 질을 극대화 해 주기 위한 사랑의 전인적인 의료 행위를 말한다. 소아 호스피스의 대상은 죽음이 예견되는 완치 불가능한 만성 중증질환을 가진 환아(0~18세 사이)와 그 가족으로서, 대상 질환으로는 악성질환, 선천성 기형, 신경계 질환, 심맥관계 질환, AIDS 등이 있다.

소아 호스피스와 성인 호스피스의 차이점은 환아 측면에서는 소아는 아직 발달단계에 있기 때문에 삶, 죽음, 질병, 건강, 종교에 대한 이해가 부족하고 아직 삶을 충분히 살아 보지 못하였고, 말을 통해 자신의 욕구, 감정을 충분히 표현할 수 없으며, 부모나 자신에게 소중한 사람을 보호하려는 성향이 있고, 자주 첨단 기술의 의료시술 하에 있게 된다는 것이다. 가족 측면에서는 환아의 건강, 질병에 대한 정보를 환아에게 잘 알려주지 않으려 하고, 환아를 살리기 위해 할 수 있는 모든 방법을 다 해 보려 하며 다른 형제 자매들을 어떻게 다루어야 하는지 혼란스러워 하고, 치료가 장기화하는 경향, 경제적인 측면의 어려움이 있으며, 집에서 돌보는 것 보다 병원에서 돌보는 것이 낫다고 생각하고, 환아를 돌보는 부담을 덜고 싶어한다. 전문인 측면에서는 환아, 부모, 형제자매를 보호하려 하고, 환아의 생명을 구할 수 없는 것에 대하여 패배감과 실패감을 느끼며, 환아의 인지수준을 이해하는 능력이 부족한 경우가 있고 특히 어린 영아의 경우, 통증관리 전반에 관한 지식이 부족하며, 질환의 전 과정에 대한 지식이 부족하고, 가족의 사별관리 요구를 돕는 일에 어려움을 느낀다. 기관 측면에서는 환아를 돌보는데 전문인력이 많이 투입되어야 하며, 환아를 장기간 돌보아야 하는 경향이 있고, 특별한 전문지식과 기술이 요구되며, 입원기준을 설정하는 일에 어려움이 있다.

말기질환을 가진 환아의 권리를 Dr. Lisbeth Quesada Tristan이 발표하였는데, 이를 살펴보면 소아 호스피스를

이해하는데 도움이 될 것이다.

1. 나는 나의 부모, 의료진, 및 사회의 소유물이 아니라 하나의 인간으로서 존재 할 권리를 가진다.
2. 나는 울 권리가 있다.
3. 나는 혼자 있지 않을 권리가 있다.
4. 나는 환상을 가질 권리가 있다.
5. 비록 내가 죽어가고 있을 지라도 나는 아동이기 때문에 놀이를 할 권리가 있다.
6. 나는 침대로서 침대처럼 행동할 권리가 있다.
7. 나는 태어나는 그 날부터 적절한 통증관리를 받을 권리가 있다.
8. 나는 나의 상태에 대해 진실을 알 권리가 있다. 내가 질문을 할 경우 솔직하고 진실한 답변을 받을 권리가 있다.
9. 나는 나의 요구가 전인적인 방법에 의해 돌보아질 권리가 있다.
10. 나는 죽을 때 내가 사랑하는 사람들과 장난감 및 내가 좋아하는 물건들에 둘러싸여진 환경에서 존엄하게 죽을 권리가 있다.
11. 내가 집에서 죽겠다고 결정했을 때에는 집에서 죽을 권리가 있다.
12. 나는 나의 두려움을 느끼고 또 표현할 권리가 있다.
13. 나는 나의 죽음과 연관해서 발생하는 문제에 대해 나와 나의 가족을 위해 필요한 도움을 받을 권리가 있다.
14. 나는 나의 질환과 관련하여 분노와 좌절을 느낄 권리가 있다.
15. 나는 더 이상 나의 질환에 대한 완치방법이 없는 상태에서 삶의 질을 위해 치료를 거부할 권리가 있다.
16. 내가 원하는 경우 나는 완화의료를 받을 수 있다.
17. 만약 내가 원하는 경우 죽는 과정에서 진정한 상태 일 권리가 있다.
18. 나는 진단과정이나 치료과정에서 통증을 느끼지 않을 권리가 있다.
19. 아무리 내가 부모님을 사랑한다 하더라도 내가 이

세상을 떠나야 한다는 것을 부모님이 이해해야 할 권리가 있다.

호스피스 환자의 죽음에 대한 반응을 살펴보면, 어린이들이 의외로 자신의 질환의 위중함을 빨리 감지하고 있고 자신이 죽을 것이라는 것을 부모보다 먼저 더 정확히 예지하고 불안반응을 나타낼 수 있다. 주위 사람들과의 심리적 거리감을 두고 여러 사람들과 함께 있는 경우에도 혼자라고 느끼는 상실된 마음을 갖게 되며 나이에 따른 인지발달에 따라서 죽음에 대한 이해능력에도 차이가 있는데, 만 8세가 되면 죽음에 대한 인식이 구체화된다고 한다. 따라서 환아가 죽음과 연관된 복합적인 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공하여 아동들이 불필요한 두려움, 죄책감 및 불안을 경험하지 않도록 하는 것이 중요하고, 부모가 자녀와의 대화를 통해 이와 같은 정서적인 어려움들을 해결해 나아갈 수 있도록 돕는 것이 무엇보다도 중요하다 하겠다.

### 호스피스 환자의 돌봄

신체적 측면에서는 통증이나 신체적인 불편감을 유발하는 신체증상이 가능한 한 최소화되도록 하여야 한다.

정신 심리적 측면에서는 환아가 정상 아동처럼 생활할 수 없는 것에 대한 분노, 절망감, 질병과 관련된 불필요한 죄책감 및 다양한 부정적인 정서를 발달기에 맞게 적절히 표출할 수 있는 다양한 방법들을 제공하여 감정을 표현하도록 돕는 것이 중요하다. 따라서 환아들이 특별히 갖고 싶은 물건이 있거나 방문하고 싶은 곳이 있거나 혹은 만나고 싶은 유명한 사람이 있는 등 다양한 욕구를 성취할 수 있도록 도와주는 것이 좋다. 또한 자신의 의지로 의사결정을 할 수 있도록 도와주는 것이 필요하여 유서나 본인의 물건들을 누구에게 주고 싶은지를 물어 보고, 편지나 남기고 싶은 말들을 쓰게 할 수도 있다.

영적 측면에서는 세례를 받을 수 있도록 하거나, 성직자와의 면담을 주선해 준다.

사회적 측면에서는 건강이 허락하는 한 학교생활을 계속할 수 있도록 하며, 친구나 선생님과의 관계를 지속하도록 하고, 여러 복지단체를 통한 경제적인 지원을 받을 수 있도록 도와 준다.

부모와 형제자매의 돌봄에서 부모는 죄책감, 부인, 분

노, 무력감, 슬픔 등의 감정으로 부부갈등 및 다른 형제자매를 돌보는 일에 대한 부담감을 가질 수 있으므로 부모가 환아를 위해 최선을 다했다는 느낌을 가질 수 있도록 하는 것이 중요하며 부모들의 집단지지모임을 갖도록 하는 것이 도움이 될 수 있다. 다른 형제자매들은 부모의 사랑을 제대로 받지 못한 채 방치됨으로써 경험하게 되는 외로움과 동시에 환아의 질병과 연루된 죄책감, 슬픔, 분노 등으로 힘들 수 있으므로 이들에 대해서도 적절한 상담이 필요하다.

호스피스 환아와의 의사소통을 위한 지침을 다음과 같이 요약할 수 있겠다.

1. 환아를 하나의 독립된 인격체로 대등한 위치에 두고 시작
2. 환아의 발달단계에 맞게 대화를 유도해 나아감
3. 진실하고 솔직하며 개방적인 태도로 대화
4. 그들이 사용하는 언어로서 대화하며 환아의 상징적 언어에 대한 이해력을 갖추
5. 자존감을 높일 수 있도록 대화
6. 환상에 근거한 이야기를 할 경우 이를 현실에 입각한 사실로서 재 해석해 줄 수 있어야 함
7. 분노, 슬픔, 불안, 죄책감 등의 부정적 감정들이 자연스럽게 표출될 수 있도록 격려
8. 정보를 제공할 경우에는 한번에 하나씩 구체적으로 내용을 전달, 이를 정확히 이해하였는지 재확인
9. 유머 감각을 활용
10. 의사소통을 할 수 있는 다양한 방법 즉 음악, 미술, 독서, 놀이, 애완동물요법 등을 활용

### 아동 호스피스의 팀 접근

아동 호스피스를 효율적으로 하기 위하여서는 말기 질환과 증상관리에 경험이 많은 소아과 의사, 말기 환자의 관리에 경험이 많은 간호사, 가족 상담가, 아동의 삶 지지 전문가, 성직자, 영양사, 약사, 자원봉사자 등이 한 팀이 되어 계획적이고 합의된 완화의료를 해야 하며 이상적 완화의료를 위해서는 관련인 모두가 동일목적을 가지고, 필연적인 죽음을 전문인과 가족이 상호 수용할 수 있도록 하며, 희망적, 낙관적 태도가 필요하나 치료 결정에는 적절한 정보와 지침이 필수적이라 하겠다.