



종말(terminal stage)에 처한 환아의 간호

이 자 령
(이대 간호대학 교수)

차 례

죽음에 관한 이해

문화적 사회적 가치의 영향

아동기의 죽음의 의미

죽음에 대한 태도 이해

아동의 반응

부모의 반응

Terminal 환아와 간호

간호의 목적

간호사의 혼란 문제

간호 적용

근세에는 어린이들의 사고의 발생이 증가되며 질병은 아동기 사망의 2차적 원인이 된다. 이것은 의학이 발달되어 이전에 치명적이든 질병이 예방이 점차 가능했으며 예후에도 변화를 가져와 오늘날에는 많은 경우 일생을 통해 조절된 삶을 영유하게 된다. 그러나 아동의 질환중 제일 치명적인 질병은 암(leukemia 40%, brain tumor 24.1%, 등)이며 그의 감염성 질환, 신경제 손상등이 소수를 점하고 있다.

간호 수행에 있어 종말을 맞는 환아와 그의 가족을 지지해 주는것 만큼 어려운 것은 없다. 대부분의 사람이 죽음의 사실 앞에는 어려움을

느낀다. 그러므로 죽음에 대한 문화적 사회, 심리적 차원에서의 일반적 정보를 제공하므로써 어린이의 죽음에 관련된 특수한 문제를 규명하고 환아와 보호자 그의 건강요원과 상호작용에 지침이 되며 죽어가는 어린이와 어머니를 최후까지 돕는 특수한 방법을 규명할 수 있다.

죽음에 관한 이해

문화적, 사회적 가치의 영향

죽음은 생물학적 현상만이 아닌 사회적 경험이다. 인류가 시작된 이래 출생과 사망은 사회 집단의 의미심장한 어떤 계기로써 존재했다. 이 중요한 사건은 조물주에 의한 것으로 생각되었으며 사회적 예식과 특수한 관습이 행해졌다. 죽음에 대해서는 모든 인간 사회에서 하나 혹은 그 이상의 문화체제로 발달되어 구성원들로 하여금 개인적이고 사회적인 죽음의 의미를 부르게 했다. 즉 인간은 그들이 살아가는 사회의 문화적 사회적 가치에 근거하여 죽음을 해석하였다. 그 가치는 사회에 의해 지배되고 행동은 그에 관련된 여러 사람들에 의해 예상된다. 실제로 어느 사회에서나 죽음에 대한 것은 그 사회 문화의 일반적 특징의 표현이다.

아동기의 죽음의 의미

일반적으로 심리적 간호는 어려우며 아동에게

7월 때는 그 문제의 복잡성은 증가한
 -라이든 어린이는 높이 평가되고 그
 .혼하지 않은 것으로 생각한다. 그
 기의 생명에 위협을 주는 질병은 많
 사회적 차원에서 급격한 변화의 적응
 문제를 의미한다.

월 개개인이 그에 대한 다양한 반응
 종말에 이른 환아의 경우 심리적 사회
 그의 생애 위협과 아울러 그 주위
 활동에도 기인한다. 부모에게는 치명
 과 아이를 잃는 것 보다 더 큰 경험은
 어린이의 삶의 마지막 경험은 닥아
 에 대한 그의 부모와 의미있는 사람들
 의한다.

간 반응과 더불어 가족은 적응을 위한 위
 처하게 된다. 생명에 위협을 주는 질환은
 구성원의 관계에 많은 다른 stress를 초래
 시킨다. 급작스러운 죽음을 당하는 경우 가족은
 예기치 않은 상실감에 직면하게 되고 가족중 어
 린아들은 특히 그러한 일에 경험아 없다. 장
 기간 어떤 만성 질병에 의하는 경우 질병 경과
 에 따라 다양하게 조정된다. 다시 말하면 가족
 의 stress는 진단시, 질병이 악화되는 기간, 사
 망시, 사별후에 다를 것이다.

의료팀도 역시 심한 stress를 느낄 것이다. 간
 호원은 환자나 그의 가족의 심리 사회적 간호시
 모순되는 많은 문제에 부딪힌다. 극소수에 단 죽
 음을 예방할 수 있고 간호원은 그 자신 도울수
 없다는 감정, 절망, 자포자기에 빠진 것을 발견
 할 수 있다. 그들이 노여움과 좌절을 경험하며
 한편 죄의식을 느낀다. 흔히 그 상황에서 환자
 나 가족과 깊은 개인적인 동일시 감정을 경험하
 게 된다.

이러한 반응 양상은 생명을 위협받는 상황
 서 어느 누구에게서나 기대될 수 있다. 또한 입
 원 기간 동안 환아와 그의 가족과의 매일의 접
 촉을 통해 간호원은 임종을 당할때 특히 상실감
 에 상처받기 쉽다. 그러므로 아동기의 죽음은
 모두에게 고도의 stress상황으로 고려될을 인지
 하여야 한다. 이러한 어려운 상황에서의 인격화
 된 개별적인 간호를 제공한다는 것은 많은 어려

운 느낌과 판단을 건설적으로 대처하는 것을 배
 우는 것과 많은 stress에도 불구하고 은정적일
 수 있는 능력을 의미한다.

죽음에 대한 태도 이해

아동의 반응

영향 요소: 어린이의 죽음에 대한 인식을 완
 전히 이해되지 못했다. 어린이의 경험하는 바를
 다방면으로 서술할 수는 있으나 내재되어 있는
 인식 정도를 완전히 알지 못한다. 그러나 종말
 을 앞둔 환아와 그의 가족을 간호하는 간호원이
 아동의 죽음에 대한 의미에 영향을 주는 여러복
 합적인 상황을 이해하면 효과적이다. 아동의 죽
 음에 대한 태도는 여러 요소에 의해 결정된다.
 그중 중요한 3가지는 삶과 죽음의 의미, 사별에
 대한 특유한 문화적 패턴의 사회화, 사망, 생명
 의 위협을 받는 상황에 처해본 경험이다. 또한
 부모의 불쾌정서는 어린이에게 직접 이야기하든
 안하든 전해지며 아주 어디더라도 부모의 낙담
 이나 불쾌감등을 감지하는 것이다.

아동의 죽음에 대한 개념: 죽음에 대한 개념
 발달은 정상적인 생물학적, 정신적 성장 발달순
 서와 직접적으로 관련된다. 3세나 그보다 어린
 아동은 죽음(death)과 부재(absence)를 구별할
 수 없으므로 어머니나 그에게 의미있는 사람의
 떠나감은 버림받는 것으로 경험된다. 이러한 아
 동이 입원하게 되면 일반적으로 부모와 헤어질
 때 노여움과 반항을 표시한다. Bowlby에 의하
 면 헤어질때의 반응이 3기 즉 거절(protest), 절
 망(despair), 분리(detachment)로 나누어 지며
 이동간 부모는 아동으로 부터 완전히 무시된다.
 5세 이하의 아동은 그 자신의 죽음의 가능성을
 생각할 수 있기 전까지 분리 불안이 나타난다.
 왜냐하면 3세이하의 아동은 아직 삶과 죽음이
 분리되어 있는 것을 배우지 못해 죽음을 다시
 돌이킬 수 있는 사실로 생각한다. 이러한 아동
 의 사고 패턴은 성인과 같지 않고 공상과 현실
 이 확실히 구별되어 있지 않다.

3세에서 6세사이에 대부분의 아동은 타인에서
 발생하는 사실로서 이해하기 시작한다. 이 연령
 군에서는 짧은 기간동안의 분리는 잘 조정할 수

있으나 죽음에 대한 견해는 부모와의 관계에 의해 영향 받는다. 이 기간 동안 아동은 죽음을 인격화하나 가끔 개념이 혼동된다. 이 시기에 아동은 종종 질환은 흔히 좋지 못한 생각이나 행동의 보답으로 안다.

7~11세가 되면 죽음을 인간의 사건으로 확실히 하게 된다. 이 연령군의 아동은 죽음의 원인을 외재적인 것으로 생각하고 죽음 자체가 상해와 절단으로 연상되며 아직도 죽음과 죄책감이 연관되는 경향이 있다.

사춘기가 되면 대부분의 경우 죽음의 보편성과 영속성을 이해하게 된다. 또한 죽음을 피할 수 없는 과정으로 인식한다.

부모의 반응

성인의 비판의 양상은 근래 많이 연구되어지고 있다. 부정, 절망, 분노, 불안, 공포와 우울 등의 정서는 비판에 빠지는 과정과 관련된다. 그들의 어린이가 죽을 것이라는 것을 확인했을 때 그들 반응에 영향 미치는 요소는 많다.

영향요소 : 장래에 많은 가능성을 지닌 어린이가 치명적인 질병을 앓게 되면 그에 따른 모든 희망이 사그러진다. 또한 가족은 어린이와의 남은 시간을 어떻게 보낼 것인가에 많은 어려움이 따른다. 그러므로 현상황을 바로 감지하는 것이 적응 기전에 중요하다. 어린이와 그 가족에 애착 정도가 그들의 반응에 중요한 영향요소이다. 만약 출생시 부터 중증으로 앓는 아주 어린 경우라면 부모의 비판감은 중태에는 결국 사망하리라는 마음을 갖게 되고 곧 끝난다. 가족의 비판하는 양상은 죽음에 직면한 환아를 사랑한 가족에 따라 차이가 있으며 장기간 ambivalence 했던 부모에게 특히 죄책감이 중대하다.

부모의 죽음에 대한 경험이 또한 중요한 요소이다. 그의 긴장된 상황에 그들이 지지받았던 사실도 주위에 누구에게 어떤 도움이 필요한지를 결정하는데 중요하다. 만약 이전에 거의 도움을 받지 않았거나 특수한 종교를 믿는 경우는 쉽게 전문인의 도움을 받아드리지 못한다. 또한 질병의 상태 부모의 과거 경험과 이해 정도는 그들 반응에 영향을 미친다. 즉 일반적으로 어느 질병에 대한 선입견 무지 혹은 오해가 있을

수 있다.

가족의 크기, 가족 구조에서의 어린이의 수 등도 관계된다. 이외에도 가족의 안정도 즉 부모의 별거, 이혼등의 결혼 관계가 성공적이지 못한 경우 그들의 반응은 복잡적이며 어린이로 하여금 가정에서의 행복되지 못한 경험에 대한 죄책감이 따른다. 또한 부모이외에 친척과의 관계 경제정도 등이 긍정적인 혹은 부정적인 영향 요소로 관계된다.

반응 : 그들의 어린이가 치명적인 질병을 앓는다는 것을 알고 부모는 처음엔 shock, 불신과 망황하게 된다. 차츰 그 사실을 현실로 인식하며 부정하게 된다. 어느 정도의 부정은 초기 과정에서 필요하나 성인으로서 문제를 받아드리고 적용하게 되면 더 이상 지속되지 않는다. 부모는 노여움과 분개하며 "왜 나에게 이러한 일이 생기는가"며 의문하게 된다. 진단에 대해 생각하며 더 진찰받기를 원하고 의도된 개개인에게서 어린이의 상태에 대해 더 자세히 확인하려 한다. 이들은 이유없이 화내고 예민하게 반응한다.

대부분의 부모는 계속해서 어떤 기적이 일어나 아이를 구해줄 것을 믿고 호소한다. 아직도 죽음을 피할수 없다는 것을 부정하며 무언가 바라고 있다. 다른 경우는 부모가 절망하여 희망을 포기하고 어린이를 편안히 해주거나 종교적 활동에 참여하는 등으로 적응하게 된다. 이렇게 개개 부모는 그들의 적응기전을 달리한다.

이 과정에 마지막 단계에 부모들은 어느 정도 사실을 받아드리기 시작한다. 그들은 그들의 정서적 energy를 다른 물체나 사람에게 다시 쓴다. 이것은 사망하기 직전이 가장 이상적이며 이로서 아이와의 관계는 방해되지 않는다. 그러나 장기간의 질병의 경우 사망하기 훨씬전에 발생되어 어린이와의 친밀한 접촉을 움츠러들지 할수도 있다. 만약 어린이 생존시에 이 reinvestment가 생기지 않으면 사망후에 급작히 직면하게 되고 만약 이것이 없다면 부모는 계속 어린이의 추억에 매이지 되고 정서적 적응이 어렵게 된다. 어떤 상황에서건 그들의 큰 과업은 그들의 생과 전전한 적응을 위해 reinvesting하는

것이다.

Terminal 환아와 간호

간호의 목적

실제적으로 두가지의 모순되는 점을 내포하고 있다. 즉 환자를 살리기 위해서는 모든 가능한 것을 다한다. 그러나 불필요한 고통이나 아픔을 연장시키는 데에는 문제가 있다. 생명을 연장시키는 기계, 기관의 이식과 기타 치료는 죽음을 예방해 준다. 오늘날 간호원에게 부여되는 중대한 문제가 있다. 회복을 위한 간호와 죽음에 이르기까지 평안히 해주는 간호의 모순되는 점과 환자가 죽을때 사회적 심리적 측면의 간호시에 선택과 결정의 어려움에 직면하는 것이다.

간호원의 기본적인 dilemma는 치유를 위한 1차적 가치와 personalized care를 실시하는데 문제가 있는 것이다. 즉 치유의 목적은 객관적 측면에 있으나 care의 목적은 질병 경험의 주관적 의미에 둔다. 그러므로 그 상황에서의 주관적 요소에 관해 유의해야 하며 환자를 인간으로 대하지 하나의 case로 보아서는 안된다. 또한 환자를 전체적으로 보며 이를 위해, 첫째 적어도 한사람이 그의 생애 흥미를 가지며 지속적으로 접촉해야한다. 둘째 그가 어떻게 죽을 것인가를 결정하는데 참석하는 것을 포함하여 가능한 사회 생활에 적극적으로 참여하는 기회가 주어져야 한다. 셋째, 그에게 제공되는 간호에 신뢰와 믿음이 있어야하는 것이다.

간호시의 혼란 문제

가장 어려운 것은 가족과 의사가 아동에게 어떤 일이 일어나고 있는지를 말하지 않기로 결정한 때이다. 또한 생명을 연장시키기 위한 처치가 실시될때 어린이가 그것을 원치않으면 심리적 어려움이 더해진다.

부모가 아동의 막아오는 죽음을 현실로 직면하지 못하면 어린이는 사회에서의 고립, 나아가서는 낯선 사람에 둘러 쌓여 사랑하는 사람과 각별의 순간도 갖지 못하는 어려움을 당한다. 그러므로 마지막 순간동안 부모를 잘 지지하고 도와 주어 그들의 어린이를 돌볼수 있도록 해야 한다.

둘째 형태는 어린이가 혼수 상태에 있는 것이다. 만약 수시간이나 수일 동안에 의식 불명에서 사망하면 이러한 문제는 곧 해결되나 수주 또는 수개월간 지속되면 가족과 의료팀 전체에 큰 문제로 대두된다. 경우에 따라 가족들은 죽게해 달라고도 할수 있으나 어려운 문제이다.

그외에도 어려운 상황은 고통과 불편이 심한 경우에 생긴다. 어린이의 죽음을 생각하고 그를 고통으로부터 도와 줄수 없다는 느낌이 가중된다. 또한 어린이 자신이 그에게 발생할 것에 대해 당황할 때도 역시 어렵다. 이때도 전혀 도울수 없다는 느낌을 받는다. 이렇게 부모와 환아를 도와주어야할 crisis situation에서 간호원의 경우 그들 자신의 느낌등을 잘 소화시키지 못하는 수도 있다.

간호 적용

죽음을 경험하게 되는 동안의 접근 방법에 대한 것은 아직 적절히 이해되지 못하였고 연구의 여지가 있다. 그러므로 가족과 대상아를 위해, 특히 중요한 접근법을 요약해 보면 다음과 같다.

첫째 어린이는 내재되어 있는 불안과 공포를 표현하고 극복하기 위해 그 자신의 질병에 대해 이해할 필요가 있다. 가족이나 의료인은 어린이에게 그의 질병에 대해 무엇을 어떻게 이야기할 것인가에 대해 결정하게 된다. 이때 고려되어야 할 요소는 가족의 사랑, 연령과 어린이의 발달 단계와 이전이 stress에 대한 적응방법이다. 5.6세 이상된 대부분의 어린이는 진단에 대해 이야기하지 않아도 자신의 질병의 중합에 대해 약간 이해한다. 그들이 어떤 문제에 중요한 측면에 대해 이야기하므로 그 문제에 조정이 보다 성공적으로 된다. 예를 들면 장기(long-term) 질환으로 종말을 앞둔 환아의 경우 재입원, 투약 육체적 증상등에 관해 이해할 수 있어야 한다. 그러므로서 이러한 일들에 적응기전 발달에 기회를 가지고 그 일들이 일어날 때나 그전에 두려움과 불안에 대해 표현할 기회가 필요하다.

환아의 가족 특히 부모는 많은 난제에 봉착하게 되므로 장기간에 걸쳐 의료팀과의 접촉과 의사 소통이 요구된다. 이는 육체적 간호, 치료과정, 영양공급, 혹은 놀이를 통해 가질 수 있다.

그들과 보내는 시간이 적당치 않을 지라도 환아와 그의 가족과 서두르지 않고 대화하므로써 간호원이 도움이 될 수 있다는 느낌을 복돋울 수 있다. 그러므로 조력과 지지를 하므로써 일반적인 접근 방법을 지향할 수 있다. 예를 들면 부모가 아이의 상태에 대해 배우고 난후 의료요원이 어떻게 부모가 관련되고 도울 수 있는가 하는 주제로 접근할 수 있다. 또한 어떤 어려운 상황에서 편안히 지지를 해주는 사람이 가까이 있다는 것은 부모에게 차이를 준다. 그의 다른 관계는 환아와 가족에게 질병의 경과에 대한 정보를 제공하는 것이다. 대부분의 부모는 그 기간에 많은 지식을 얻으므로 잘못할 가능성을 배제할 수 있다. 그들이 혼돈된 정보를 받으면 결과적으로 혼돈되고 비탄에 빠지게 된다. 그러므로 환아의 질병의 측면에서 이해하도록 노력해야 한다. 예를 들면 환아의 질병경과를 증진된다고 보는 경우 환아에게 나타난 새로운 증상은 일시적인 것으로 보이고 투약으로 나올수 있다고 보나 사실적인 입장에서 보면 그것은 상태가 나빠지고 있다고 보여지는 것이다. 이러한 모순된 태도와 접근법은 팀요원이 협동하여 어떤 단일성을 찾아야 하는 것이다.

그외에도 그 어린이의 형제, 친구, 병실의 다른 아동들이 그 어린이의 죽음을 이해하도록 돕는 것이다. 대개 어린이들은 불안해하고 자신들도 병들거나 죽을수 있다고 두려워 하게 된다. 그러므로 그들의 혼돈된 개념을 이해시키기 위해 많은 도움이 필요하다. 왜냐하면 처음에 부모는 적응을 해야하고 수일간은 다른 어린이를 도울수 없게 되므로 전문인의 도움이 특히 요구된다.

마지막으로 고려되어야 할점은 teminal 질환

환아에 대한 현대적 치료와 간호에 도덕적 윤리적 문제 즉 어떻게 생을 지속하고 질병의 영향과 사망을 가능케 할 것인가 하는 것이다. 전문 의료인으로서 생명을 연장시키거나 죽도록하는 것이나 매우 어려우며 내적인 갈등을 겪게 한다. 대부분의 경우 이 결정은 난제이며 결정하기는 불가능하다는 것을 깨닫게 된다. 이때 법적인 측면은 중요하나 현재 공통된 지침이 없고 법적, 도덕적, 윤리적 측면이 어떤 결정을 하는데 도움이 된다. 이것을 공식화 할수 없는 것은 모든 상황이 다르기 때문이다. 그러므로 의료팀은 병원이나 지역사회에서의 자원의 도움으로 어려운 결정을 가능하게 하며 대처할 수 있도록 된다.

즉 terminal 환아 간호시의 간호 기능은 지지적(supporting)인 측면, 교육적(teaching)인 측면, 조정적(coordinating)인 측면, 돌보아주는(caring)면으로 대별할 수 있으며, 간호원은 종교적 믿음, 철학, 죽음에 대한 자세등으로 죽음을 앞둔 어린이가 살아있는 동안 참 인간적인 guide가 되어 줄 수 있다.

참 고 문 헌

- Dorothy R. Marlow, Textbook of pediatric Nursing fifthed., W.B. Saunders Company, 1977.
- Gladys M. Scipienetal, Comprehensive pediatric Nursing, McGraw-Hill Book Company, 1975.
- Medeline Petrillo and Sirgay Sanger, Emotional Care of Hospitalized Children, J.B. Lippincott Company, 1972.
- Peggy L. Chinn, Child Health Maintenance, The C.V. Mosby Company, 1974.