

# 어린이 호스피스

정 극 규

가톨릭의과대학 강남성모병원 호스피스센터 완화의학 전문의

생명이 한정된 질병을 가진 아이들에 대한 호스피스 가료는 매우 어렵지만 중요하다.

만일 호스피스 가료가 없다면 감정적으로 해가 될 수 있는 침습적인 치료가 사망 때까지 계속될 것이며 통증이나 증상에 대한 치료는 2차 적인 관심으로 머물 수 있다. 아동호스피스의 역할은 성인의 것과는 조금 다르다. 모든 호스피스 치료는 미리 예견적으로 시행되어야 하고 촉진적이고 서로 역동적으로 연관되어 행해져야 한다. 호스피스 프로그램은 환아들의 부모들이 접근할 때까지 기다려서는 안 된다. 간혹 너무 늦은 시기에 호스피스를 찾음으로써 적절한 통증 및 증상가료, 가족들에 대한 교육 등을 충분히 받지 못함으로써 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 경우가 많다.

호스피스의 정신과 전문적인 치료내용을 일반인들뿐 만 아니라 의료전문가들에게도 알려져 적절한 시기에 호스피스 가료의 혜택을 받을 수 있도록 하는 것이 무엇보다도 시급하다.

## 미국의 예 ;

매년 240만 명이 사망한다. 그중 61%가 병원에서 사망하고 17%가 너싱 홈에서, 22%가 가정에서 사망한다.

(이들 중 약 10-14%가 호스피스 가료를 받는다.)

- 어린이 사망 중 36%는 예방 가능하다.(교통사고, 화재, 익사, 질식사, 추락)

64%는 선천성기형, 악성종양, 심장질환, 신경퇴행성질환, 에이즈.

## 소아완화치료

- 1/3은 암 (75%가 백혈병, 임파 종)

- 1/3은 뇌 신경계 질환.

- 1/3은 미숙아로 인한 합병증, 선천적 기형.

## 치료의 목표

- 완치

- 완화

- 편안함 - 적극적인 치료는 죽음의 연장이 될 수 있다.

아이에게 도움이 되지 않는 치료의 중단은 안락사가 아니다.

## 완화치료란?

- 현대의학으로 치료가 불가능한, 이미 진행된 질병을 가진 환자에 대한 적극적인 그리고 전체적인 가료이며, 치료의 주된 목표는 고통의 경감에 있고 환자와 가족에게 최대한의 삶의 질을 제공해 주는데 있다.

## 소아 완화치료란?

- 대상은 병이 진행된 소아 및 그의 가족

- 말기질환

- 소아의 성장발달과정에 따라 치료

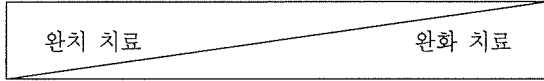
- 팀 활동

## 호스피스팀

- 소아환자, 주간호인, 형제/가족, 간호사, 의사, 영양사, 사회사업가, 영적 지지자, 약제사, 봉사자, 학교관계자, 임

종 가료사, 정신건강상담사 등.

완화치료의 모델



임종말기 치료에 있어서의 장애요소

- 호스피스치료가 중요하지 않다고 생각한다.
- 너무 늦은 시기에 호스피스치료를 요구한다.
- 완화의료에 필요한 재원조달의 부족.
- 의료인들의 나쁜 소식을 알리는데 대한 거부감.
  - 명확한 치료의 목표가 없다.
  - 치료에서 완화로로의 전이가 어렵다.
  - 무익한 치료에 매달린다.
  - 의료인들은 죽음의 문제를 회피하려고 한다.
    - 개인적인 두려움
    - 종말기 치료에 대한 확신의 결여

### 호스피스(환자의 입장)

아이의 요구:

- 아이의 성장정도에 따라서 가료의 목표가 틀려진다.
  - 유아/학전 아동: 가족으로부터의 사랑과 애정이 필요하고 항상 곁에 있어야 한다.
  - 소년기 아동: 학교에 가기 위해(친구, 배움) 모든 것을 다 하려 한다.
  - 10대: 장래의 기회, 기대감, 결혼, 졸업, 새로운 활동, 친구와 같이 있고 싶어 함.
- 호스피스는 증상조절에 중점을 두어 대화를 권장하고 중요한 목표를 달성하도록 한다. 그리고 어린이들의 생각과 느낌을 이야기하도록 한다. 적어도 3세 이상의 어린아이더라도 그들이 매우 아프다는 것 또는 종말기의 병을 앓고 있다는 것은 알아챈다. 이때는 부인하거나 아닌 척 하는 것은 어린아이들로부터 믿음을 빼앗아 가고 오히려 두려움만 가져온다. 호스피스는 가족들이 대화에 적극적으로 참여하도록 하여 신뢰감을 가지게끔 도와주며 여러 가지 고통들이 해소되도록 도와준다.
- 사별가족들은 가끔 뒤늦게 죽은 아이와의 생각을 나누고 싶어하고 그의 아이가 무엇을 생각했는지를 알기를 원한다. 대화의 부족은 사별가족에게 많은 극복하기 힘든 시간을 초래한다.
- 어린이는 죽음의 공포 또는 죽음의 의미를 모르고 태어난다. 그러나 성장과정에 따른 죽음의 의미와 이에 의거한 적절한 가료가 필요하다.

### 유아기-구순기(0-3세)

- 감각/운동, 어린이는 죽음과 버림받음을 구별 못함.
- 헤어짐의 문제, 육체적 접촉으로 불만을 경감시킨다.
- 6개월에 낯선 것에 대한 두려움이 생긴다.

### 아동기(3-6세)

- 죽음은 돌이킬 수 있다. 마술과 같은 생각, 자기 중심적 사고방식이 질병이나 다른 사람의 죽음을 잘못 인식시킬 수 있다. 이때 아이들은 나이든 사람만 죽고 건강한 아이들은 절대 죽지 않는다고 생각한다. 이때의 불안감을 경

감시키는 효과적인 방법은 아이가 문제라고 생각하는 것들을 질문하고 육체적 접촉으로 안심하게 하고 잘 설명을 하여 확신을 주어야 한다.

#### 소년기(6-12세)

- 논리적 사고가 발달하고 죽음의 네 요소(불가역성, 보편성, 기능의 정지, 인과성)를 이해하는 나이는 7세 경이다. 처음에는 명확하나 시간이 지날수록 이런 개념들이 추상적인 사고가 발전되면서 완성된다. 이 시기의 아이들에게는 사실에 의거한 정보를 제공해야 하며 대화방법에 있어서 몸짓의 의미 등을 이해하는 것이 중요하다

#### 청소년기(12세이상)

- 나이든 아이들은 사회적인 시각에서 죽음의 관련문제를 이해한다.
- 신체의 모양, 친구들의 지지가 중요한 요소이고 슬픔이 행동으로 표출된다.
- 비극과 고조된 감정의 느낌이 중요한 역할을 한다.
- 독립심과 확고한 사랑과 전폭적인 지지가 아이들의 인간의 죽음과 사별을 극복하는데 도움을 준다.

### 호스피스(가족의 입장)

#### 호스피스정신에 대한 거부감

- 생명이 제한된 질병과 그 종말기에 대해 인식시키는 점의 어려움.
- 생명이 얼마나 남았는지에 대한 예후 판정에 있어서의 의학적인 불확실성
- 호스피스 가료가 자기의 아이에게 해당되지 않는다고 믿고 장차 과학의 발달로 인한 치유의 희망으로 단지 생명 연장을 기대.
- 호스피스 가료의 부정적인 의미

대처: 생명이 제한된 질병을 가진 아이들의 가족들을 도울 수 있는 길은 오직 유연하고 참을성이 있는 접근이다.

#### 가족간의 대화

- 가족(부모)들은 어린아이나 그 형제들을 위험에서 본능적으로 보호하려 한다. 즉 정확한 병의 정보를 숨김으로서 위험을 감소시키려 한다. 그러나 Martinson, Lauer 등에 의하면 정반대의 결과를 나타내었다. 정직함과 솔직한 감정의 상호교류가 어려운 현실에서 가족들의 서로 도와주는 과정에서 편안하고 건강한 분위기를 조성한다.
- 어린아이의 가족들에게 필요한 도움은 성인말기환자 가족의 도움과는 틀리다. 가능한 한 많은 가료를 해주고 싶어한다.
- 가족들의 휴식이 필요하다.
- 환자의 증상을 호전시키고 일반병원에서보다 더 편안한 죽음을 맞이할 수 있다는 확신감을 주어야 한다.
- 잡다한 일상업무, 형제들의 돌봄 등의 자원봉사활동
- 가족들의 격리감을 해소시키기 위해 지지단체나 모임활동의 강화
- 사회사업가의 경제적 도움, 학교와의 긴밀한 관계유지.

#### 형제간의 문제

- 어린아이는 형제의 질병으로 인하여 부모로부터 관심과 사랑 그리고 충분한 시간을 얻지 못한다. 이로 인하여 분노, 질투심, 죄책감, 그리고 자기가 중요하다는데 대한 의구심을 가지게 된다. 대처: 호스피스는 다른 형제들도 중요하다는 것을 확신시켜 준다. 호스피스는 부모와의 불필요한 마찰을 피하기 위해 다른 형제의 반응을 부모가 이해하게 도와준다.

#### 언제 소아 호스피스가 제공되어야 하는가?

- 병의 진단시기에서부터 전체적인, 가족중심적인, 환자중심적인 치료가 필요하다.
- 가족은 대개 젊고 경제적으로 취약하다.
- 가족들은 호스피스의 의미 때문에 거부감을 느낀다.
- 호스피스는 여러 가지 방법들을 제시하고 아이와 가족들을 지지하고 치료팀과 서로 상의하며 또한 가정에서의

임종을 추천한다.

### 어린이들에게 있어서의 특별한 고찰

- 결정을 내리는 일  
영유아나 소아에서 표현능력의 결여.  
보호자나 부모에 의존.  
사실에 근거를 둔 정보를 부모에게 정확히 전달.
- Baby Doe 규정  
만일 즉각적인 죽음이나 영구적인 의식불명이 되지 않는 한 한살 미만의 모든 유아에게서 생명을 유지하는 치료는 계속되어야 한다. 그러나 의료계에서 이 제안에 대한 잘못된 해석을 함으로서 유아에게 가장 좋은 혜택이 올 수 있는 가족들의 바람직한 결정을 방해해서는 안 된다.  
현실적으로 많은 의사들이 이런 상황에서 방관자의 자세에 있다.
- 결정을 내리는데 있어 어린이의 자율성은 대개 무시된다.  
어린이의 요구는 치료의 진행 하에 무시된다.  
18세 생일이 되는 것이 갑자기 성인이 된다는 논리.  
만성적으로 병을 앓아 오는 아이들은 질병이나 죽음에 대해 오히려 더 성숙된 생각을 가진다.
- 신기술, 이식, 부모나 아이들은 전망에 대한 견해들을 내놓을 수 없다.  
신기술에 대한 경험의 부족.  
아이에게 돌아가는 부담에 대한 사정이 힘들다.
- 어린이들의 의견을 사정하는 문제  
어린이들은 의견을 표현한다 - 인내가 필요하다  
나이 든 아이들이라도 표현의 제한이 있다.  
반드시 결정에 있어서 어린이의 의견을 참조하여야 한다.  
의사들은 아이들의 의견에 있어서 유리한 쪽만을 배석하여 결정을 내리는데 있어서 어려움을 더 한다.  
예) - 어린 유아라도 어느 손에 수액을 맞기를 더 원하고 어느 가족이 곁에 있기를 원하는지를 알아차리고 도와주어야 한다.
  - 나이는 어린이는 시간의 결정, 의식이 있는 안정, 그리고 여러 처치에 대해 결정 할 의견을 제시할 수 있다. 그들 자신의 고통의 의미를 잘 들어야 하며 가족회의 시 그들을 포함시켜야 한다. 그래야만 적절한 계획을 수립 할 수 있다.
  - 만일 어린이가 이식을 기다리다 죽으면 이것은 마치 갑작스런 죽음과 마찬가지로의 큰 충격이 될 수 있다.

### 호스피스 치료자의 입장에서 성인 호스피스와의 차이

#### 1) 대화:

- 어린이는 계속 치료에 대한 시도를 하고 있을 수 있다.  
가족과 아이가 제공되는 치료로 얻을 수 있는 이점과 장래 아이를 도울 수 있는 정보들, 그리고 어린이와 가족들이 치료의 결과로서 받아 들여야 하는 불편함 등에 대해 충분히 이해할 수 있게 도와야 한다.  
놀이 또는 미술 치료.  
색깔과 그림의 내용의 정확한 해석.  
예) 5세 남자아이- 그의 병에 대해 얘기하길 꺼렸다. 레고로 방을 만들었고 이 방을 사람들이 혈액검사를 하는 실험실로 만들었다.

만일 치료가 듣지 않으면 어떻게 될까 하고 물었는데 아이는 그러면 그들이 죽겠지요 라고 대답했다. 그러고서는 내가 죽는가요? 라고 물었다. 그는 그렇게 될 거라고 말했으나 죽고 싶지는 않다고 했다. 이것은 그의 공포와 불안을 표출해내고 또 경감시키는데 기여했다.

어린이는 죽음이나 통증보다 버려진다는 공포를 더 크게 느낀다.

어린이는 구체적으로 생각한다.

-마지막이라는 것 즉 나쁜 일을 하면 나쁜 일이 일어나고 좋은 아이에게는 보호받는 일이 일어난다고 생각하며 병의 원인을 이해하는 것을 오도한다.

2) 통증예방:

예방할 수 있는 통증은 반드시 예방해야 한다.

EMLA 사용 :

불안을 유발시키는 조작이나 치료 전에는 환아를 안정시키는 약제사용.

3) 직접가료:

가족들은 항상 자기 자신을 조절할 수 있어야 한다.

호스피스 종사자들은 아이 환자를 잃는다는 상처 때문에 두려워 한다.

돌보는 환자의 사망시 휴가가 필요하다.

전문적 기술 (정확한 약의 용량, 투여경로 등)통증과 증상의 정도사정이 힘들다.

Cancer

- 완치율은 66.2%
- 1. 급성 임파성 백혈병 1/3 차지, 완치율 90%  
이 병으로 사망시 부모의 슬픔은 배가 된다.
- 2. 뇌암: 소아암의 24.2%.  
2/3는 Post fossa 결과 나쁘다.
- 3. 임파종 10%: 60-90%가 완치

소아의 Pain

통증경험

- 1980년대 이전에는 통증감지능력에 대한 오해.  
자궁 내에서도 통증을 느낀다.
- 유아와 어린 아이에서 통증방해경로가 미숙하므로 나이든 아이보다 같은 자극에 대해 통증인지가 높다.
- 1977년 Eland 소아의 대수술 (신적출술, 심장수술, 절단술) 경우 진통제사용의 부족을 지적
- 1980년 후반 Anand. 소아의 통증해소의 실패는 생리적으로 해로운 영향을 미쳐 사망율과 유병율의 증가를 초래  
(개흉술 시 일반 진통제 투여군 / 마약성 진통제 투여군의 비교)

저명한 소아통증의 인 Neil Schechter

- 그의 동료 소아과 의사들에게 아이환자에게 불필요한 위해를 주는 비윤리적 의료 행위를 하지 말도록 권유.
- 호스피스 종사자들은 응급상황에 대처할 수 있고 통증을 예방하고 또한 적극적인 통증조절에 숙달되어야 한다.
- 통증조절의 부적절한 대응:  
호흡 저하, 중독, 대사기능의 변화 등을 너무 의식

유아에 있어서의 호흡저하 외에는 소아에서 특히 부작용이 심하다는 증거는 없다.

통증 인지

- 말로 표현하기 힘들다.(유아, 어린아이)  
지속적인, 커다란 울음, 전반적인 운동 활동증가, 얼굴의 찡그림.  
2살 경부터는 미리 통증에 대한 고통을 가진다.(예방접종 등)
- 어린이가 왜 침습적 치료가 필요한가를 이해하게 되면 그들의 고통이 매우 감소된다. (결과를 기대, 감각의 인지를 완화)
- 통증의 의미는 성장발달에 따라 다르다.  
아주 어린 아이: 인지가 주요인자다. (보이는 것이 고통스럽다-조그만 상처에서 피나는 것.  
학동기: 통증의 성질에 의거해서 느낀다. 그것이 감정에 미치는 영향을 이해한다.  
나이든 아이: 통증은 보편적이고 존재적인 것으로 인지.
- 어린아이의 오해를 해소시키는 것이 중요.  
아주 어린 아이들은 통증을 별로써 생각  
인지 요법 (주의를 돌리거나, 음악, 이완, 최면요법)  
그러나 이것이 주가 되어서는 안된다.

통증사정

- 어린아이들은 통증에 대해 대화 할 수 있다.  
그림, 행동  
만성적 통증을 앓는 아이는 그 부위를 보호하려 하고, 마치 흥미 없는 듯 하고 징징거리고 매우 적게 움직인다. 통증이 없어지면 이런 행동들이 없어진다.
- 어른들에 대하는 통증사정과 다르다.  
매우 어린아이들은 통증의 양을 표현하지 못하나 많이, 보통으로, 적게는 구별할 수 있다.  
어린이용 사정기구
  - Hester Poker chip tool (몇 개 만큼이나 아픈가)
  - Eland color tool
  - Oucher tool (4살 아이 얼굴)
  - Faces scale (5단계)
  - Numeric pain scales (5 intervals)

암성통증

- 어린아이에게는 대개 질병의 치료에 기인된 통증이다.  
(침습적인 치료, 진단, 조사 혹은 약물부작용.)  
그러므로 대개는 예방할 수 있다.  
EMLA with sedation
- 아이들은 혈액중양이 대부분이므로 어른과 같이 지속되는, 점점 심해지는 국한된 통증이 드물고 만일 이런 경우에는 죽음이 가까워 졌다는걸 나타낸다.
- 질병과 관련된 통증은 대부분 뼈나 골수에 기인되고 이것은 미만성이다. 그러므로 RT나 신경 블록은 덜 효과적이다.
- 통증은 중추신경계내의 질환시는 국한된다.  
(일차성 뇌암, 암성 뇌막염, 척추신경압박)
- 치료와 연관된 통증 중 구내 점막염은 마약성 진통제가 필요  
Vincristine 이나 다른 항암제에 의한 신경병성 통증.

AIDS의 통증

- 흔하고 잘 이해되지 못함.

피부, 식도, 장기의 종대, 신경병성 통증  
두통이 흔함.

- AIDS증상이 심한 것으로 진단되면 대개 3년간 생존하는데 이 기간동안 통증을 지니고 살아야 한다.
- 삶의 질

신경 퇴행성질환의 통증

- 보통 근육의 경직, 관절통, 변비
- 마약성 진통제는 거의 사용하지 않는다.

통증의 치료

- 5세 이하는 알약을 잘 못삼킨다.  
많은 약들이 액상으로 안 나오고 또한 맛이 좋지 않다.  
대개 아이들은 항문 좌약을 싫어한다.  
많은 만성질환아이들은 중시판이나 위장관 튜브를 가지고 있다.  
PCA pump 는 4살 정도에서도 사용 가능.

- 일반적 통증

경증 아세트아미노펜 10-15mg/kg po 매 4시간  
보통 옥시코돈 0.2mg/kg po 매 4시간  
중증 몰핀 (속효성) 0.3mg/kg po 매 4시간

- 보조 약제

뼈의 통증 이부부로펜 10mg/kg po 매 6시간  
뼈, 장의 통증 프레드니손 1-2mg/kg po g.d.  
뇌압상승 덱사메타손 0.5-1.5mg/kg po  
신경병성 통증 아미트립트린 0.1-2.0mg/kg /d  
이미프라민 0.2-0.3mg/kg  
카바마제핀 5-20mg/kg po

임종의 슬픔과 사별

- 부모와 형제들의 사별에 대한 문헌은 경험적인 토대에 바탕한다.
- 가족들은 죽어 가는 아이들을 직접 돌봄으로써 그리고 아이와 많은 대화를 함으로써 사별의 슬픔을 줄일 수 있다.
- 부모들은 우울증에 빠지거나 오랫동안 슬픔에 빠지는데 이는 갑작스런 죽음이거나 사회적으로 인정되지 않은 상태일수도 있다.(태아, 유아사망)
- 정신 신경과적 도움이 필요한 정도의 반응은 정상적이다.
- 사별을 맞아 부부가 서로 의지하게 되는데 이런 정도의 고통에 서로 다른 반응을 나타내고 서로 돕기 힘들 경우에는 그 원인을 파악하고 각자의 방법대로 슬픔을 극복하게 한다.
- 부모가 잠시동안 정신이 없을 때 남은 형제들에게 주의를 기울여야 한다.  
어린 형제들은 슬픔에 직면했을 때 이겨낼 수 있는 능력이 부족하다.  
죽은 아이를 돌보는 동안 무관심.  
(환상, 분노, 질투, 자신의 질책)
- 부모, 할아버지, 할머니, 형제들은 그들의 슬픔을 인생의 한 부분으로서 품도록 강요된다.