

한국 아동 호스피스 현황과 전망

강 경 아¹⁾, 김 신 정²⁾

서 론

연구의 필요성

전 세계적인 추세에 따라 우리 나라도 현재 모든 분야에서 “삶의 질”이 강조되고 있다. 이러한 사고의 전환은 악성 및 말기질환으로 인해 임종을 앞두고 있는 환자에게도 적용되어야 한다. 소아 암의 경우에는 완치율이 60%를 상회하고 있으나 아직도 약 30%의 아동이 재발 또는 치료의 합병증으로 사망하고 있는 실정이며(정극규, 2002), 특히 아동은 표현능력이 완전하지 못하고 성인과 죽음에 대한 이해가 매우 다르기 때문에 아동의 인지능력과 각 발달수준에 맞는 호스피스 접근이 매우 절실하다. 그러나 현재 아동 영역에서는 호스피스 개념을 적용하여 서비스를 제공하는 의료기관은 거의 없으며 의료진의 무관심이나 부모들의 아동 호스피스에 대한 개념 또한 없어 아동 호스피스는 제대로 이루어지지 않고 있는 실정이다.

실제로 호스피스 간호가 필요한 아동의 경우, 환자의 부모들이 호스피스 프로그램에 접근할 때까지 기다릴 경우 너무 늦은 시기에 호스피스를 찾음으로써 적절한 통증 및 다른 신체적 증상관리, 환자의 임종준비와 가족들의 사별준비가 전혀 이루어지지 않아 순탄치 못한 사별의 슬픔을 경험하는 경우가 많다(이소우, 1998). 그러므로 아동 호스피스의 개념과 필요성을 아동 및 부모에게 적절한 시기에 알려서 편안한 임종을 맞이하도록 하는 것이 매우 필요하다. 또한 일반인 뿐 아

니라 아동 호스피스의 전문적인 치료와 돌봄 내용 및 성인과 다른 점을 의료인에게도 알려져 적절한 시기에 말기 질환 아동과 그 가족이 호스피스 돌봄의 혜택을 받을 수 있도록 하는 것이 무엇보다도 시급하다고 생각된다.

2000년 이후로 정부에서는 호스피스를 제도화하기 위해 전문인 인력육성, 질 관리를 위한 표준안 개발, 보험수가체계 개발, 시범시설 선정을 통한 한국형 호스피스 모델정립을 위한 추진 등 많은 노력을 기울이고 있으나(홍영선, 이경식, 2002) 아동 호스피스는 아직 정부의 관심밖에는 있다. 또한 성인과는 다른 아동의 신체적, 정서적, 사회적, 인지발달적 측면을 고려할 때 아동의 특성을 감안한 접근이 이루어져야 한다.

이제 한국의 호스피스는 말기 암으로 고통받는 아동을 돌보는 데 보다 전문적이고 체계적인 노력을 해야 될 때라고 생각한다. 그러므로 우리 나라에 아동 호스피스 제도의 조속한 정착을 위해서는 아동 호스피스를 이해하는 데 도움이 되는 아동 호스피스의 개념과 표준, 국내외 아동 호스피스의 현황, 아동과 성인 호스피스의 차이, 한국 아동 호스피스의 당면과제 및 앞으로의 전망에 대해서 살펴보는 것은 매우 의미 있는 일이라 생각된다.

본 론

아동 호스피스의 개념과 표준

손님에게 편안한 장소와 공간을 제공하면서 손님을 돌본다

주요어 : 아동, 호스피스

1) 삼육대학교 간호학과 부교수(교신저자 E-mail: kangka@syu.ac.kr)

2) 한림대학교 간호학과 부교수

투고일: 2003년 3월 26일 심사완료일: 2003년 4월 11일

는 뜻의 호스피스란 죽음을 앞둔 말기 환자와 그 가족을 사랑으로 돌보는 행위로서, 환자가 남은 여생동안 인간으로서의 존엄성과 높은 삶의 질을 유지하면서 삶의 마지막 순간을 편안하게 맞이하도록 신체적, 정서적, 사회적, 영적으로 돕고, 사별가족의 고통과 슬픔을 경감시키기 위한 총체적인 돌봄(holistic care)이다(노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길, 1997). 또한 미국호스피스 협회(NHO, National Hospice Organization)에서는 말기환자와 가족에게 입원간호와 가정간호를 연속적으로 제공하는 프로그램이라고 정의하였다. 따라서 호스피스의 철학은 말기환자와 임종환자 그리고 그 가족을 돌보고 지지하는 것, 그들의 남은 생을 가능한 한 편안하게 하고 충만된 삶을 살도록 해 주는 것, 삶을 긍정적으로 받아들이며 죽음을 삶의 자연스런 일부분으로 받아들이는 것, 삶을 연장시키거나 단축시키지 않는 것, 환자와 그 가족의 요구에 부응하도록 가능한 한 모든 자원을 이용하여 신체적, 사회·심리적, 영적 요구를 충족시키며 지지하여 죽음을 준비하도록 돕는 것(김수지, 오송자, 최화숙, 2001)이다.

• 아동 호스피스의 개념

아동 호스피스는 생의 위협적인 상황에서 임종을 앞두고 있는 아동과 청소년 및 그 가족의 요구를 충족시키고 돌봄을 제공하는 것으로 이러한 아동 호스피스의 개념에는 특별한 원칙과 가치가 있다. 아동 호스피스의 목적은 아동과 가족의 삶의 질 증진에 있으며 치료와 돌봄에 대한 의사결정 과정에서 아동과 가족이 주체가 되어 가능한 한 최선의 선택을 하도록 하는 것이다(Stevens, 1998). 그러므로 호스피스는 포괄적이고 일관적인 방법으로 개별적인 돌봄 계획에 따라 아동과 가족의 신체적, 발달적, 심리적, 사회적 및 영적 요구와 문제를 다루어야 하며 호스피스 돌봄이 제공되는 모든 현장에

서 지속성과 일관성이 보장되어야 한다.

아동 호스피스의 제공은 가정간호, 자격을 갖춘 의사와 간호사를 주축으로 하여 훈련된 자원봉사자가 함께 팀 접근을 통한 지속적인 돌봄을 제공하는 것으로, 여기에는 기본적인 간호, 심리적·영적 돌봄을 포함하여 24시간 내내 간호가 제공된다.

아동 호스피스가 필요한 질환으로는 악성종양, 만성 진행성 질환, 퇴행성 신경질환, 에이즈, 선천적 기형, 심장질환, 그 외 악성질환 등(유경하, 2002)이 해당되며 아동 호스피스의 대상은 병이 진행된 말기 질환아와 그 가족으로서 병의 진단시기부터 계획, 시작되어야 하며 아동의 성장발달과정에 따라 팀 접근을 통해 이루어진다. 아동 호스피스 팀에는 환자, 주 간호제공자, 형제/가족, 간호사, 의사, 영양사, 사회사업가, 영적 지지자, 약사, 자원봉사자, 학교관계자, 정신건강 상담사 등이 포함된다(유철주, 2000).

• 아동 호스피스 돌봄의 원칙과 표준

2000년까지 국내 호스피스 활동은 원칙과 표준안이 마련되지 않아 질 관리가 제대로 이루어지지 못했다. 2002년 국립 암센터 연구소에서는 시설, 인력, 서비스 내용을 골자로 한 한국 호스피스·완화의료 프로그램의 32개 원칙과 여러 표준을 제시하였고(홍영선, 이경식, 2002), 대한 간호협회(2002) 주관 하에 가톨릭 대학교 호스피스 연구소에서는 한국의 호스피스 간호 표준안을 개발하여 연내에 발표할 예정이다. 그러나 여기에서 제시하고 있는 호스피스 개념, 대상자, 서비스의 범위 및 연계와 기록체계, 질 향상, 교육 등의 영역으로 구성된 호스피스 원칙은 성인 중심으로 제시되어 있으며 아직까지 아동 호스피스에 대한 국내의 원칙과 표준은 전무한 실정이다. 그러므로 아동 호스피스의 원칙과 표준에 대한 개발은

<표 1> 아동 호스피스 프로그램의 영역에 따른 원칙

영역	원칙
돌봄	·아동의 발달수준에 맞는 완화적 지지적 돌봄을 아동에게 적절한 장소에서 제공한다. ·아동은 진단명, 성, 인종, 종교, 장애, 연령에 관계없이 호스피스 기관에 입원한다. ·호스피스 프로그램은 아동·가족 단위로 정의된 아동과 가족의 삶의 질을 위해 가족 중심적인 돌봄을 제공한다.
돌봄의 단위로서 아동과 가족	·아동과 가족은 가능한 한 그들이 원하는 범위에서 최대한 서비스와 치료의 선택에 대한 의사결정과정에 참여한다.
정책과 절차	·호스피스 프로그램은 아동과 가족에게 책임질 수 있는 적합한 서비스를 제공한다
학제간 팀 접근	·말기질환아와 가족에게는 자격있는 전문인으로 구성된 학제간 팀, 자원봉사자가 함께 일하면서 여러 분야 전문가의 협력적, 공동적 노력을 한다.
돌봄의 지속성	·호스피스는 가정이나 기관에 입원 시 돌봄을 제공하는 통합체제이다. ·호스피스는 모든 장소에서 입원 시부터 말기서비스에 이르기까지 지속적이고 연속적인 돌봄을 제공한다.
동통과 증상관리	·아동은 가능한 한 모든 증상에서 자유로워야 한다. 그리고 동통, 또는 질병으로 인한 다른 증상은 최적의 안위를 도모하기 위해 조절되어야 한다.
사별관리	·사망 아동의 가족은 사망후 일정기간동안 적절한 전문적, 지지적 서비스를 필요로 한다.
평가질 향상	·호스피스 프로그램은 적절한 자원의 할당과 활용 및 서비스의 효과를 감시하고 확인한다.

시급히 이루어져야 할 과제이며 내용의 구성에 있어서는 성인의 내용과 유사하지만 아동의 특성을 고려한 구체적인 원칙과 표준이 필요하다고 생각된다. 국내의 원칙과 표준이 없는 현실을 고려하여 1993년 미국의 국립 아동 호스피스 기관인 Children's Hospice International(CHI)에서 제시하고 있는 아동 호스피스 프로그램의 영역에 따른 원칙(CHI 보고서, 1999)을 살펴보면 다음과 같다<표 1>.

또한 아동 호스피스 프로그램의 표준을 살펴보면, 위에서 제시한 8개 영역과 원칙에 따라 표준의 내용은 달라지지만, 주요 내용을 제시하면 다음과 같다. 아동 호스피스 서비스는 아동이 최적의 안위를 도모하기 위해 아동-가족 단위에서 아동의 성장과 발달, 가족생활 주기를 고려하여 가정이나 기관에서 이들의 필요에 적합하고 요구가 존중된 가족 중심적인 지속적 돌봄을 제공하고 가족은 치료의 선택과정에 참여하게 된다. 또한 호스피스 팀은 자격을 소지한 전문가와 계속교육을 받는 자원봉사자로 구성되며 이들은 통합된 돌봄계획을 개발, 수행, 기록, 평가하고 기관과 가정에서 임종에 이르기까지 비상 서비스를 이용하여 24시간 내내 지속적인 돌봄을 제공하게 되는데, 만약 아동이 사망한 경우에는 호스피스 팀에 의해 결정된 사별 서비스를 아동 사망 후 일정 기간(13개월, 가능하면 24개월까지)동안 제공한다.

국내·외 아동 호스피스의 현황

• 국내 호스피스의 발전배경

우리나라는 1965년 강원도 강릉 갈바리 의원에서 마리아의 작은 자매회 수녀들에 의해 14개 병상의 조직적인 현대 호스피스 활동이 시작되었다. 1979년 한국 최초의 호스피스 교육이 간호사들에게 실시되었고 1980년대에 들어 가톨릭, 세브란스, 이화여자대학교 등을 중심으로 병원이나 대학에서 관심을 가지기 시작한 후 산발적으로 증가하다가 1990년대에 와서 숫적, 양적으로 급속히 팽창했다. 현재 64개의 호스피스 병원 및 기관이 설립되었고 호스피스 제공형태는 병동형, 가정형, 산재형, 독립형이 있으며(노유자 등, 1997), 호스피스 관련 단체 및 학회로는 한국 호스피스 협회, 한국 가톨릭 호스피스 협회 등 2개의 호스피스 협회와 1개의 호스피스학회(한국 호스피스 완화의료학회)가 발족되었다. 지난 38년동안 이러한 국내 호스피스 활동은 아무런 체계나 법적 근거 없이 발전되어 왔으나 국내 호스피스 종사자들의 노력의 결과, 2000년대에 들어 국가차원의 지원이 이루어지고 있다(윤영호, 2000).

보건복지부(2003)는 그동안 제도권 밖에서 운영되어 온 호스피스 제도를 활성화하기 위해 2002년 8월 호스피스 전문병원 지정, 호스피스 건강보험 수가 신설, 호스피스 전문인력 육성 등 호스피스 제도 활성화 방안을 마련하여 추진 중에

있다. 세부 방안으로 의료인력 및 환자를 위한 통증 관리지침을 개발하고, 우리 나라에 맞는 호스피스 모델 개발 및 호스피스 전문인력에 대한 체계적인 교육 프로그램을 수립하기 위하여 국립 암센터 내에 호스피스·완화의료사업 지원평가단(사업, 교육, 홍보, 질 관리 및 평가 위원회로 구성) 조직을 설치하여 구체적인 사업을 진행하고 있다. 2002년에는 32개의 호스피스 원칙아래 여러 개의 표준안이 개발되었으며 2003년 상반기 중에 호스피스 법을 제정하여 행정적·재정적 지원에 나설 계획이며 건강보험 수가체계는 2004년부터 반영될 예정이다. 이와 관련하여 정부에서는 시범사업(2003~2004)을 위해 2003년 3월 5개의 호스피스 기관을 선정해 2005년까지 3년간 총 2억원을 지원하고 있고 호스피스·완화의료 서비스 모형개발(시설 및 인력수준 마련, 활동지침개발, 수가모형개발, 질관리 및 평가체계개발)과 호스피스·완화의료 종사자 교육 프로그램 개발 및 교육 등 호스피스 제도에 박차를 가하고 있다.

• 국내 아동 호스피스의 현황 및 문제점

통계청(2002)에서 발표한 사망원인 통계결과에 의하면 암이 2001년 사망원인 순위 1위이며 특히 10대 이하에서 암이 사망원인 2위를 차지하고 있고 현재 우리 나라에서는 1년에 약 1,200여명의 아동이 암 진단을 받고 있다. 아동의 경우 성인에 비해 암 치료가 잘되는 편이므로 암에 걸린 아동의 5년 생존율이 60%를 상회하지만 아직도 30~40%의 아동은 최선의 치료를 받는다 하더라도 사망하게 된다. 소아 암의 가장 많은 빈도를 차지하는 종양은 혈액종양 즉, 백혈병으로 전체 암 환자의 3분의 1을 차지하고 있으며 백혈병을 제외한 종양으로 뇌종양, 악성림프종, 교감신경계 종양 등이 있다.

아동 호스피스에 대한 문제점으로는 부모의 아동의 죽음에 대한 준비부족 및 호스피스에 대한 거부감을 들 수 있다. 대부분의 부모에게 아동의 죽음을 생각하는 것은 쉽지 않다. 부모가 자신의 자녀가 생명이 제한된 질병과 그 질병의 말기에 있다는 것을 받아들이고 준비하는 데 어려움을 겪는 이유는 첫째, 아동의 생명이 얼마나 남았는지 그 예후 판정이 성인에 비해 불확실하며, 둘째, 악성 종양의 경우 성인에 비해 완치율이 높아 의료진도 매우 적극적인 치료를 권장한다(유철주, 1999). 따라서 부모도 생명연장을 기대하며 호스피스 돌봄에 대해 부정적인 인식을 하게 된다.

그 다음으로는 아동 호스피스의 표준화와 전문성이 결여되어 있다는 것이다. 호스피스가 효과적으로 말기환자의 삶의 질을 향상시키고 질적 수준이 보장되기 위해서는 호스피스 수가, 국가적인 관리체계, 호스피스 서비스와 인력에 대한 표준화가 되어 있어야 한다. 그렇지 않을 경우 말기환자에게 제공되는 호스피스 서비스에 한계가 있으며 전문성이 결여된다.

2002년 이후 보건복지부(2003)에서 호스피스 제도 활성화를 위한 방안이 검토되고 있으며 구체적인 내용으로 호스피스 전문병원 지정과 호스피스 건강보험 수가 신설, 호스피스 전문인력 육성방안 등이 있다. 또한 우리 나라에 맞는 호스피스 표준화 모델 개발이 진행 중에 있으며 대한 간호협회에서 한국의 호스피스 간호에 대한 표준화 작업이 거의 마무리 단계에 있어 호스피스 서비스의 표준화와 제도화 정착이 거의 막바지에 와 있다. 이렇게 성인 말기환자를 대상으로 한 호스피스 제도의 정착화를 위한 노력은 활성화되고 있으나 아동 호스피스에 대한 관심은 거의 기울여지지 않고 있는 실정이다. 성인과 매우 다른 특성을 보이는 아동의 죽음에 대한 이해와 아동에게 요구되는 호스피스 내용의 차이점을 고려할 때 임종을 앞둔 아동과 그 가족을 위한 호스피스 제도의 표준 및 원칙 또한 조속히 마련되어야 한다.

마지막으로 아동의 통증에 대한 잘못된 인식 또한 문제점으로 제시할 수 있다. 암 환아에서 적절한 통증관리가 이루어지지 못하고 있는 주된 이유로는 첫째, 아동은 통증을 느끼지 않기 때문에 통증관리가 필요없다는 그릇된 신념이다. 그러나 실제적으로 암을 앓고 있는 환아 중 70%에서는 어느 시기엔가 심한 통증을 경험하고 있다. 둘째, 이러한 그릇된 인식 외에도 환아의 통증은 잘 인지되지 않기 때문에 제대로 사정 및 파악되지 못하고 있는 실정이다(유경하, 2002).

성인에 비해 인지 및 판단능력이 부족한 말기질환 아동에게 호스피스가 적용되지 않을 경우 감정적으로 해가 될 수 있고 극심한 통증을 수반하는 침습적인 치료가 사망때까지 계속되며 통증이나 다른 신체적 증상에 대한 관리는 이차적인 관심으로만 머물 수 있다.

• 외국의 아동 호스피스 현황

미국의 아동 호스피스는 1983년 비영리기관인 국립 아동 호스피스 기관, CHI 가 설립되어 말기질환아와 가족을 위한 돌봄과 지지 활동을 하고 있다. CHI 설립당시에는 미국 내에 있는 1,400개의 호스피스 기관 중 4개 기관만이 아동을 수용하고 있었으나 1983년 이후 꾸준한 CHI의 노력으로 1993년에는 2000개의 호스피스 기관에서 아동 호스피스의 필요성을 느끼고 말기 환아와 가족을 위한 호스피스 프로그램을 운영하게 되었고 질적 관리를 위한 아동 호스피스의 원칙과 표준을 개발하였다. 미국에서는 매년 약 5천명의 아동이 가정/ 호스피스 서비스를 이용한다. 가정 호스피스 이용자는 암, 선천적 기형, 심장질환, 폐렴이나 인플루엔자, COPD 환아이며 사고나 자살은 포함되지 않는다(CHI 보고서, 1999).

일본에서는 1981년 성례삼 병원에서 최초로 호스피스를 실시하였으며 1990년 호스피스 병동에서의 호스피스 서비스도 제도화되었으나 에이즈 환자만을 호스피스 대상자로 한정하고

있다.

대만의 경우 호스피스 사업은 1980년대 초기에 도입되었고 1990년 대만 호스피스재단이 창립되고, 백케이 기념병원에서 최초의 호스피스 병동이 설립되었다. 대만에서의 아동 호스피스의 발전은 어린이 암 재단의 설립과 함께 시작되었다. 대만의 암 환아와 부모가 경제적인 부담과 소아 암에 대한 지식 부족, 호스피스 간호가 부족하다는 연구결과와 사회적인 흐름에 의해 어린이 암 재단이 1982년에 설립되었다. 이 재단의 목표는 암 환아와 그들 가족에게 포괄적인 간호와 건강교육을 제공하며, 암 환아를 도움으로써 대중이 소아 암에 관심을 갖도록 하는 데 있다(왕매련, 2002).

이상 미국, 일본, 대만의 아동 호스피스 제도를 살펴보았는데 나라마다 호스피스 사업의 시작시기와 배경 및 구체적인 내용은 다르지만, 호스피스의 제도화를 위한 법적 근거가 있으며 특히 미국의 경우 아동 호스피스의 질 관리를 위한 표준안이 개발되어 있다.

아동과 성인 호스피스의 차이

• 아동

모든 아동은 죽음에 대하여 생각하고 언젠가는 사랑하는 사람과의 이별을 경험한다. 죽음과 상실에 관한 질문은 아동의 흔한 질문 중의 하나이다. 그러므로 아동이 발달하면서 죽음에 대한 개념이 어떻게 변화하는지를 아는 것은 죽음과 상실을 경험하는 아동의 심리상태를 아는 데 필수적이라고 할 수 있다. 죽음과 상실에 접한 아동은 전에는 경험하지 못했던 고통스럽고 매우 혼란스러운 감정을 다루어야만 한다. 아동의 인지능력으로 이해하기 어려운 사실 앞에서 아동은 슬픔, 분노, 불안정감, 공포 등의 다양한 감정의 소용돌이 속에 휘말려 들게 된다. 이 과정 중에 도움을 주려는 부모를 포함한 성인, 호스피스 팀 구성원들은 개인의 경험에 비추어 아동을 평가하기 쉬우며 개인의 기존 갈등을 아동에게 투사하기 쉽다. 그러므로 호스피스 제공자는 아동과 가족이 아동의 죽음 또는 말기질환에 대처하도록 돕기 위해 아동의 시각으로 죽음을 이해해야 한다. 아동기의 죽음에 대한 이해는 가족과 사회, 교육, 종교, 대중 전달매체 및 인지적 발달단계의 영향을 받게 된다(김수지 등, 2001; 노유자 등, 1997).

특히 아동이 죽음의 의미를 이해하는 정도는 아동의 지적 발달단계에 따라 차이가 있다. Piaget의 이론에 근거한 아동기의 인지발달 단계에 따른 죽음에 대한 개념(정극규, 2002; Stevens, 1998)은 다음과 같다<표 2>.

아동의 발달수준에 따라 죽음에 대한 이해가 다르지만 연령 이외에도 가정환경 및 사회문화적 환경, 교육정도, 행동적·감정적 요인은 아동의 죽음에 대한 이해에 많은 영향을

<표 2> 인지발달단계에 따른 아동의 죽음개념

발달단계	발달특성	죽음의 이해
감각운동기 (0 - 2세)	·대상의 영속성 확립	·죽음을 분리나 박탈과 같은 개념으로 인식한다 ·죽음은 단지 눈앞에 보이지 않게 사라진 것이며, 보이지 않게 되었을 때 분리에 대한 반응이 나타난다 ·헤어짐의 문제는 육체적 접촉으로 불안을 경감시킨다
전조작기 (2 - 7세)	·자기중심적, 마술적 사고방식, 물활론 ·개념은 자신의 경험과 주관적 감각, 구체적 사물에 한정되어 있다 ·영속성, 불가역성, 불멸 등은 이해 불가능하다	·죽음은 사물을 이해하는 방식으로만 받아들여진다. 즉 분리 혹은 이별, 긴 잠, 신체적 손상과 연관된다 ·죽음은 일시적이고 돌이킬 수 있다고 생각하여 “영원한 이별”을 이해하지 못하므로 아동은 얼마나 오래 헤어져 있어야 하는 지를 걱정한다 ·마술적 사고방식과 자기중심성으로 인해 죽음을 자신의 잘못된 행위와 연관 지으며 죄책감으로 자기질책에 빠지기 쉽다 ·애도반응에서 보일 수 있는 모든 감정을 경험한다
구체적 조작기 (7 - 11세)	·자신과 타인의 관점 구별과 불가역성에 대한 이해가 가능하다 ·논리적 사고는 구체적 대상에 한정된다	·죽음의 영원성을 이해한다 ·죽음은 자연적인 생물학적 과정이라고 이해하기 보다는 병이나 상해 등으로 인한 특수한 상황에서 비롯된 것이라고 이해한다 ·죽음을 보편적이라고 받아들이기 어렵다 ·이별이라는 주제에 더하여 상처나 상해에 관한 공포가 강력하게 작용하는 시기이다
형식적 조작기 (11 - 18세)	·철학 및 신학적 주제를 다룰 수 있다 ·추상적, 논리적, 현실적 사고능력이 발달한다	·죽음의 네 요소(불가역성, 보편성, 기능의 정지, 인과성)를 모두 이해한다 ·죽음을 생물학적 사건으로 이해하게 된다 ·죽음에 대한 철학적, 종교적 문제의 수용은 어려워 한다 ·이 시기의 정체감 확립을 위한 아동의 노력은 미래의 죽음을 예고할 수 있게 하여 죽음을 강력한 도전으로 받아들이고 죽음에 대한 부정, 분노, 불안의 감정을 나타낸다

미치는 요인이다. 즉 같은 연령이라도 대가족에서 임종에 대한 경험이 있는 아동과 소가족에서 임종에 대해서는 모르는 아동과는 큰 차이가 있다. 그리고 질병과 예후에 대한 이해, 제한된 선택 및 약물에 대한 이해정도에 따라 다르며, 행동적 요인에는 신체적 비활동성, 사회적 위축, 약물 투여경로 등을 들 수 있고, 감정적 요인에는 임종에 대한 불안, 사별에 대한 두려움, 가족에 대한 두려움, 분노, 슬픔, 우울 등이 있다. 특히 아동의 연령이 어릴수록 이성적보다는 감성적 행동이나 생각에 치우치게 된다. 이들 요인들은 또한 환아에 따라 다르게 나타난다(이소우, 1998).

• 가족

부모는 생명이 제한된 질병과 자녀의 죽음에 대해 받아들이기가 어려우며 호스피스의 의미에 거부감을 느낀다. 또한 호스피스가 자신의 아동에게 해당되지 않으며 의학의 발달로 인한 치유의 희망으로 생명연장을 기대한다. 형제들은 환아의 질병으로 인해 부모로부터의 관심과 사랑, 충분한 시간을 얻지 못해 이로 인한 분노, 질투심, 죄책감을 느끼고 한편으로는 가정에서 자신이 중요한 존재인지에 대한 의구심을 가지게 된다(Martinson, 1999b).

아동 호스피스의 당면과제 및 전망

한국에서의 아동 호스피스의 제도 정착 및 발전을 위한 당

면과제와 전망을 살펴보면 다음과 같다.

• 아동 호스피스에 대한 표준화

적절한 질 관리와 아동 호스피스에 대한 명확한 개념정립과 역할이해를 위해서는 아동 호스피스를 위한 표준안이 마련되어야 한다. 호스피스는 다 학제간 접근을 통한 통합적인 돌봄 체계이다. 국내에서 아동 호스피스가 아직 체계적으로 이루어지지 않고 있지만 앞으로 전문인력간의 역할갈등으로 인해 임종을 앞두고 있는 환아와 가족이 피해를 보지 않고 가장 편안한 준비를 하도록 하기 위해서 전문영역간의 긴밀한 협조와 상호보완이 그 어느 분야보다도 잘 이루어져야 한다. 이를 위해서는 아동 호스피스에 대한 원칙과 표준이 마련되어 각 전문영역간의 역할분담이 원활히 이루어져야 하며, 수행되는 호스피스 내용에 질적인 관리가 있어야 한다. 또한 아동 호스피스 서비스 대상자 기준, 서비스 내용, 종사인력의 자격기준, 시설기준 등에 대한 전문가와 관련 기관들간의 합의가 이루어져야 하며, 특히 임종시기에 가까운 상황에서 제공되는 아동호스피스 서비스의 내용에 대해서는 사회적인 합의가 이루어져야 한다.

• 아동 호스피스 인식을 위한 홍보

말기 환아 및 가족, 의료진들에게 성인과 다른 아동 호스피스의 개념과 필요성에 대한 인식과 홍보가 이루어져야 한다. 이러한 인식과 홍보는 적극적인 교육을 통해서 이루어질 수

있다. 전문인에 대한 홍보를 위해서는 아동 호스피스에 관련된 전문직종을 길러내는 학과 교육과정에도 아동 호스피스 개념에 대한 교육내용을 포함시키며 아동 호스피스 전문인력을 육성하고, 일반인을 위해서는 호스피스 관련기관에서 자원봉사자 교육 및 아동호스피스의 개념을 홍보할 수 있는 부모교실 운영 등의 활동이 이루어져야 하겠다.

• 전문인력 교육 및 관리 시스템 구축

호스피스 전문 인력육성을 위해 전문간호사 제도 도입을 위한 근거조항과 호스피스 전문간호사 제도가 도입되었으나(보건복지부, 2003) 아동 호스피스 전문간호사의 필요성과 역할정립이 세분화되어 있지 않은 실정이며 교육과정 또한 성인 호스피스 과정의 일부분으로 간단히 다루어지고 있어 매우 미흡한 실정이다. 우선적으로 아동 호스피스 교육과정 개발 및 체계적인 교육훈련을 통한 전문인력 양성과 확보된 인력을 위한 자격인증 절차 및 지속적인 질 관리 방법이 모색되어야겠다. 아울러 교육을 통해 전문인력이 양성되어 아동 호스피스가 활성화된다면 환아와 가족 그리고 타 전문직에 아동 호스피스에 대한 인식을 갖게 하는 일은 매우 용이하게 진행되리라고 본다.

• 아동 호스피스 프로그램의 운영

아동의 경우 가정 호스피스가 가장 이상적이다. 암으로 죽어가는 아동에게 있어서 마지막 며칠을 병원에서 보내는 것은 아동을 놀라게 하고 당황스럽게 한다. 임종을 앞둔 아동은 집에 있기를 원하고 불필요한 치료과정의 대상이 되기를 원하지 않는다. 아동이 병원에서 가지는 가장 큰 공포는 아동에게 친근한 부모, 가족, 집, 장난감과의 분리이며 연령이 증가할수록 통합성과 기능에 대한 위협을 미리 가지게 된다. 심각하게 질병이 진행되는 과정동안 아동은 부모에게 더 의존하게 되는 데 입원을 하면 가정보다 충분히 아동의 요구를 들어주기 어렵다. 가정은 아동이 살고 죽는 자연스러운 장소이다. 가정에서 제공되는 아동 호스피스의 이점은 첫째, 고통의 원인이 될 수 있는 병원환경에서 떠남으로써 친숙한 가정환경에서 부모와 다른 가족과 함께 안위를 얻을 수 있다는 것으로, 친구, 애완동물, 장난감, 책, 개인 소지품과의 관계를 자연스럽게 맺을 수 있어 아동에게 더 편안함을 준다. 둘째, 부모에게는 아동의 간호를 도울 수 없는 병원에서 느끼는 무력감을 감소시킬 수 있으며 집과 병원을 왕래해야 하는 어려움을 덜어주어 가사활동을 용이하게 하고, 또 다른 스트레스가 되는 경제적 부담을 줄여주게 된다. 셋째, 형제 자매로 하여금 말기 아동을 돌보는 데 참여하도록 하여 말기 아동의 실제 상황을 알 수 있도록 하며, 부모와 오랫동안 분리되지 않도록 한다. 또한 가정에서 아동을 돌보는 가족에게는 사별의

슬픔이 감소하는데, 이는 아동의 죽음을 공개적으로 직면하여 슬픔을 나누는 가족의 능력을 키워주기 때문이다(김수지 등, 2001; 이소우, 1998). 그러나 병원에서의 아동 호스피스가 불가피할 경우 아동의 요구충족을 위해 병원환경을 바꾸고자 노력하여야 하며 가족중심적인 즉 부모가 병원에 머물고 아동의 간호에 가족이 참여하도록 하며 특히 형제 자매와 친구의 방문에 융통성이 있어야 하고, 가족이 숙식할 수 있는 장소가 마련되어야 한다.

암 및 말기 질환아의 구체적인 통증사정 도구가 개발되어야 한다. 현재 개발된 아동을 위한 통증 사정도구를 호스피스 환아에게 그대로 적용하기는 매우 미흡하다. 또한 아동도 성인처럼 통증을 감지할 수 있다는 점을 가족 및 여러 돌봄 제공자들이 인식하도록 교육해야 한다.

가족의 대처능력과 아동의 연령 수준을 고려해야 한다. 가족 특히 부모의 정신, 정서적 적응에 대한 이해가 필수적이다. 그러므로 환아와 가족이 적극적으로 대화에 참여하도록 한다. 아동 호스피스는 증상조절에 중점을 두고 아동과 가족들이 적극적으로 대화에 참여 각 연령수준에서 아동이 신뢰감을 갖도록 돕고 여러 가지 고통이 해소되도록 도와 줄 수 있으며 가족의 대처능력을 파악하여 이를 지지하고 도움을 줄 수 있다.

환아의 질병과정에 따라 호스피스 서비스 방법이 결정되어야 한다. 특히 임종 직전에 있다면 어디에서 아동이 임종하게 할 것인지, 임종 전, 임종 시, 임종 후 어떠한 간호내용이 필요할 것인지를 계획해야 한다.

아동이 자신의 생각과 느낌에 대해 표현을 하도록 격려해야 한다. 이를 통해서 아동이 진정으로 걱정하고 있는 것이 무엇인지 파악 할 수 있기 때문이다. 아동은 부모나 병원 의료진이 아동 앞에서 보이는 불안한 태도를 감지하여 질문할 수도 있고 혹은 통증, 신체손상이나 외로움 때문일 수도 있다. 아동은 다양한 방법으로 자신의 느낌을 표현하게 할 수 있는데 언어 표현력에 한계가 있는 아동의 경우 그림이나 놀이 등을 통하여 아동이 속해 있는 발달단계에 적합한 표현을 할 수 있다.

아동과 죽음에 대하여 말하도록 한다. 죽음을 앞 둔 아동의 경우, 잦은 입원과 부모와의 분리, 고통스런 검사와 치료의 의학적 과정, 신체적 기능의 변화/ 쇠약해짐, 정서적 물리적 환경의 변화를 겪은 아동은 죽음의 개념 발달에 있어 정상 아동보다 더 조숙해지며 더 복잡한 내적 과정을 밟게 된다. 대부분의 호스피스 병동의 아동은 자신의 병의 위중함을 인지하고 있으며, 병에 대해 말해주지 않더라도 병의 결과에 대하여 인지하고 있고, 이러한 주제에 관하여 말하고 싶어한다. 아동이 자신이 아프다는 것, 죽게 된다는 것을 인식하고 있을 경우 이것을 부인하는 것은 아동으로부터 믿음을 빼앗아가고

오히려 두려움만 주게된다.

모든 의사결정 시에는 최대한 아동의 의견을 참조한다. 아동은 표현능력에 제한이 있어 이로 인해 치료과정 중 결정을 내리는 데 있어 아동의 자율성은 대개 무시된다. 영유아의 경우 의사결정이 대부분 보호자나 부모에게 의존되므로 사실에 근거를 둔 정보를 부모에게 정확히 전달해야 한다. 나이든 아동의 경우에는 아동의 의견을 사정하기 위해 인내가 필요하며 시간의 결정, 그리고 여러 처치에 대해 아동이 결정 할 수 있는 선택을 주도록 한다.

사별관리 프로그램은 아동 호스피스 프로그램에 반드시 포함해야 한다. 아동 호스피스에서 사별관리는 두 종류의 프로그램 즉 자녀를 사별한 가족을 위한 프로그램과 가족을 사별한 아동을 위한 프로그램으로 구성될 수 있다. 성인의 죽음보다 어린 자녀를 잃은 부모와 형제자매의 슬픔은 매우 극심하고 사후 적응기간이 길어 아동의 임종 후에도 지속적인 관리가 필요하다(Martinson, 1999b). 부모를 잃은 아동의 경우에도 사별관리 프로그램에서 간과되기 쉬운데 아동의 정상적인 성장·발달이 이루어지기 위해서는 이러한 아동도 아동 호스피스 서비스의 대상이 되어야 한다.

• 국가적인 아동 호스피스 지원 및 관리기구 조직

마지막으로 집중적으로 아동 호스피스 서비스의 질 평가 관리, 해당기관의 연계 및 의뢰관리와 대국민 홍보사업을 위해서는 영국의 Association for Children with Life Threatening and Terminal Conditions and their Families, 미국의 Children's Hospice International 과 같은 조직이 결성되어야 한다. 즉, 생명에 위협이 있는 질환을 가진 아동과 가족을 위한 돌봄과 지지제공, 건강관련 전문인의 교육 및 훈련과 기술적인 지원 활동이 절실히 요구된다.

그러므로 한국에서의 아동 호스피스 전망은 정부나 호스피스 전문가를 포함하여 사회의 일반인들이 아동 호스피스에 관심을 갖고 위에서 제시한 과제를 점진적으로 진행, 실행해 나간다면 아동 호스피스의 전망은 밝으리라고 기대된다.

결 론

본 연구는 현재 우리 나라에서 아동 호스피스가 제대로 이루어지지 않고 있는 실정을 고려하여 아동 호스피스 제도의 정착을 위한 한 방법으로 한국 아동 호스피스의 현황과 전망에 대해 살펴보았다.

호스피스의 철학에 따른 아동 호스피스의 개념과 돌봄의 원칙, 표준에서는 현재 우리 나라에서 아동 호스피스의 원칙과 표준이 없는 점을 감안하여 미국의 국립 아동 호스피스 기관인 CHI에서 제시하고 있는 영역별 원칙과 표준을 살펴보

았으며 국내 아동 호스피스의 문제점을 제시하였다.

아동의 경우, 아동의 고유한 발달 특성으로 인하여 성인과 다른 호스피스 접근이 이루어져야 함을 강조하였는데, 특히 아동은 아직 자기 스스로 죽음에 대해 이해하기가 어려우며, 보호자도 아동이 죽는다는 사실을 인정하는 상황은 더욱 어렵기 때문에 말기질환 아동과 가족을 간호하는 일은 매우 어렵다. 이 사실은 역으로 아동과 가족은 더욱 절실한 도움을 필요로 한다는 뜻을 의미한다.

한국에서의 아동 호스피스 제도의 정착 및 발전을 위한 당면과제로는 아동 호스피스에 대한 표준화, 아동 호스피스 인식을 위한 홍보, 전문인력 교육 및 관리 시스템 구축, 아동 호스피스 프로그램의 운영, 국가적인 아동 호스피스 지원 및 관리단체 구축의 필요성을 제시하였으며 이러한 과제가 점진적으로 진행, 실행되었을 때 아동 호스피스의 전망을 밝게 기대하였다. 그러므로 본 연구자는 국가적 차원에서 한국 호스피스의 제도정착이 되고 있는 이 시점에 아동 호스피스 정립을 위한 관심과 노력을 동시에 기울임으로써 호스피스 간호가 성인만이 아닌 아동과 가족을 위해서도 질적인 서비스 제공이 이루어질 수 있는 토대가 마련되기를 기대한다.

본 연구를 토대로 앞으로의 연구를 위해 다음과 같은 제언을 하고자 한다.

- 아동 호스피스에 대한 요구도를 조사하는 연구를 시도할 수 있다.
- 아동 호스피스의 표준화 작업 연구를 시도할 수 있다.
- 아동호스피스 프로그램 운영에 관련된 전문인력과 자원봉사자를 위한 교육 프로그램 개발연구를 시도할 수 있다.

참고문헌

김수지, 오송자, 최화숙 (2001). 호스피스 사랑의 돌봄. 서울: 수문사.

노유자, 한성숙, 안성희, 김춘길 (1997). 호스피스와 죽음. 서울: 수문사.

보건복지부 (2003). 2003년도 말기암환자 호스피스 시범사업 안내서. 서울 : 보건복지부.

왕매련 (2002, 4). 미국 어린이 호스피스 현황. 호스피스 국제 학술세미나 : 어린이 호스피스의 이론과 실제, 서울, 한국.

유경하 (2002, 4). 어린이 암치료의 현황. 호스피스 국제 학술 세미나 : 어린이 호스피스의 이론과 실제, 서울, 한국.

유철주 (2000). 아동 호스피스 과정에서의 의료적 측면. 한국 호스피스 완화의료학회지, 3(1), 1-3.

유철주 (1999, 12). 아동에서 악성종양의 치료 및 호스피스 요구도. 아동 호스피스 국제 학술세미나 : 아동 호스피스,

- 서울, 한국.
- 윤영호 (2000). 한국의 호스피스 발전방향과 가정 호스피스. 가정의학회지, 21(5), 251-254.
- 이소우 (1998). 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스. 한국 호스피스 완화의료학회지, 1(1), 6-13.
- 정극규 (2002). 소아의 호스피스 완화의료. 한국 호스피스 완화의료학회지, 5(1), 10-16.
- 통계청 (2002). 2001년 사망원인 통계연보. 서울 : 통계청.
- 홍영선, 이경식 (2002). 호스피스 제도화. 한국 호스피스 완화의료학회지, 5(2), 81-89.
- Children's Hospice International (1999). 1999-2000 informational overview.
- Ida Martinson (1999a, 12). 아동호스피스의 개념과 발달사. 아동 호스피스 국제 학술세미나 : 아동 호스피스, 서울, 한국.
- Ida Martinson (1999b, 12). 부모와 형제의 사별관리. 아동 호스피스 국제 학술세미나 : 아동 호스피스, 서울, 한국.
- Stevens, M. M. (1998). Psychological adaptation of the dying child. In: Doyle, D, Hanks, GWC., & MacDonald, N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford, New York, Tokyo : Oxford University Press. 1045-55.

The Present and Future of Children's Hospice Care in Korea

Kang, Kyung-Ah¹⁾·Kim, Shin-Jeong²⁾

1) Department of Nursing, Sahmyook University, 2) Department of Nursing, Hallym University

Purpose: This study is to identify the present situation of children's hospice and to find the developing strategies for child hospice system in Korea. **Method:** The data was collected from both literatures and the recent data provided by the government. The direction of future of children's hospice cared in Korea was predicted based on the literature analysis and the report and policy of government. **Result:** In Korea, the system of the child hospice is not processing. There are the importance differences between children and adult in that the characteristics and approach of the hospice care. All medical personnel and the people related to hospice care including children and their family should be recognized the necessity of the children's hospice care. The following strategies is needed for setting up the child hospice :the principles and standards, recognizing of the necessities, developing of educational program for the specialist and the systemic children's hospice program, and the organization of child hospice. **Conclusion:** Directions suggested from this study have the importance of child hospice to establish and develop well in Korea for both children with life-threatening disease and their families.

Key words : Children, Hospice

* This study was supported by Sahmyook University

• Address reprint requests to : Kang, Kyung-Ah

Department of Nursing, Sahmyook University, Associate Professor
26-21, Kongreung-dong, Nowon-gu, Seoul 139-742, Korea
Tel: +82-2-3399-3641 Fax: +82-2-3399-3647 E-mail: kangka@syu.ac.kr