

아동 호스피스

아동호스피스는 특히 아동들이 자신의 죽음에 대해 이해도가 낮고 부모의 경우에도 아동이 죽는다는 사실을 받아들이기가 힘들기 때문에 접근하기 어려운 측면이 있으나, 바로 이러한 점 때문에 환아와 부모를 그 구성단위로 하여 적극적이고 또 필요 적절한 돌봄이 요구된다. 부모에 특히 초점을 맞추어야 하는 이유는 환아가 의사결정능력이 없기 때문에 부모의 도움이 절대적으로 필요하며 사별한 후 죽은 아이의 영향이 부모의 죽는 날까지 지속되기 때문이다.

1. 아동호스피스의 정의와 목표

아동호스피스는 말기질환을 가진 18세 미만의 아동과 청소년 및 그 가족을 대상으로 다학제간 접근을 통해 다양한 돌봄을 제공한다. 아동호스피스는 환아와 그 가족의 개별화된 신체적, 발달적, 정신 심리적, 사회적 및 영적요구에 민감하게 반응하여 그 요구를 충족시킨다. 아동호스피스의 목표는 환아와 그 가족을 구성단위로 하여 환아의 그 가족의 삶의 질을 최대한 고취시키는 데 있다. 따라서 환아와 그 가족이 호스피스가 제공하는 돌봄의 과정에서 발생하는 모든 의사결정과정에 적극적으로 참여하도록 돕는다.

2. 아동호스피스의 대상

아동호스피스의 대상은 환아와 그 가족이며 구체적인 내용은 다음과 같다.

연령 : 0세 ~ 18세 사이의 말기환자

질환 : 말기질환(암, 선천성 기형, 신경계 질환, 심맥관계 질환, AIDS)

예후 : 약 1년 반 이내

3. 아동호스피스와 성인호스피스의 차이점

1) 환아 측면

- ① 아직 발달단계에 있기 때문에 삶, 죽음, 질병, 건강, 신 등에 대한 이해가 부족하다.
- ② 아직 삶을 충분히 살아 보지 못했다.
- ③ 말을 통해 자신의 욕구나 감정 등을 충분히 표현할 수 없는 경우가 많다.
- ④ 부모나 자신에게 소중한 사람들을 보호하려는 성향이 있다.
- ⑤ 자주 고도로 발달된 기술적(high tech)인 의료기술 하에 있게 된다.

2) 가족 측면

- ① 환아의 건강이나 질병에 대한 정보를 환아에게 잘 알려주지 않으려 한다.
- ② 환아를 살리기 위해 할 수 있는 모든 방법을 다 해 보려고 한다.
- ③ 환아 이외의 다른 형제자매들을 어떻게 다루어야 하는지 혼란스러워 한다.
- ④ 치료가 장기화하는 경향이 있기 때문에 경제적인 측면의 어려움이 있다.
- ⑤ 집에서 돌보는 것 보다 병원에서 돌보는 것이 낫다고 생각한다.
- ⑥ 환아를 돌보는 부담을 덜고 싶어 한다.

3) 전문인 측면

- ① 환아, 부모, 형제자매를 보호하려 한다.
- ② 환아의 생명을 구할 수 없는 것에 실패감을 느낀다.
- ③ 환아의 인지수준을 이해하는 능력이 부족하다.
- ④ 특히 어린 영아의 경우 통증관리 전반에 관한 지식이 부족하다.
- ⑤ 질환의 전 과정에 대한 지식이 부족하다.
- ⑥ 가족의 사별관리 요구를 돕는 일이 어렵다.

4) 기관 측면

- ① 환아를 돌보는데 전문인력이 많이 투입되어야 한다.
- ② 환아를 장기간 돌보아야 하는 경향이 있다.
- ③ 특별한 전문지식과 기술이 요구된다.
- ④ 입원기준을 설정하는 일이 어렵다.

4. 말기질환을 가진 환아의 권리

Dr. Lisbeth Quesada Tristan

- 1) 나는 나의 부모, 의료진 및 사회의 소유물이 아니라 하나의 인간으로서 존재할 권리를 가진다.
- 2) 나는 울 수 있는 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 돌봄을 받을 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 진정된 상태일 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.

<호스피스총론에서 발췌>

-다음호에 계속됩니다.-