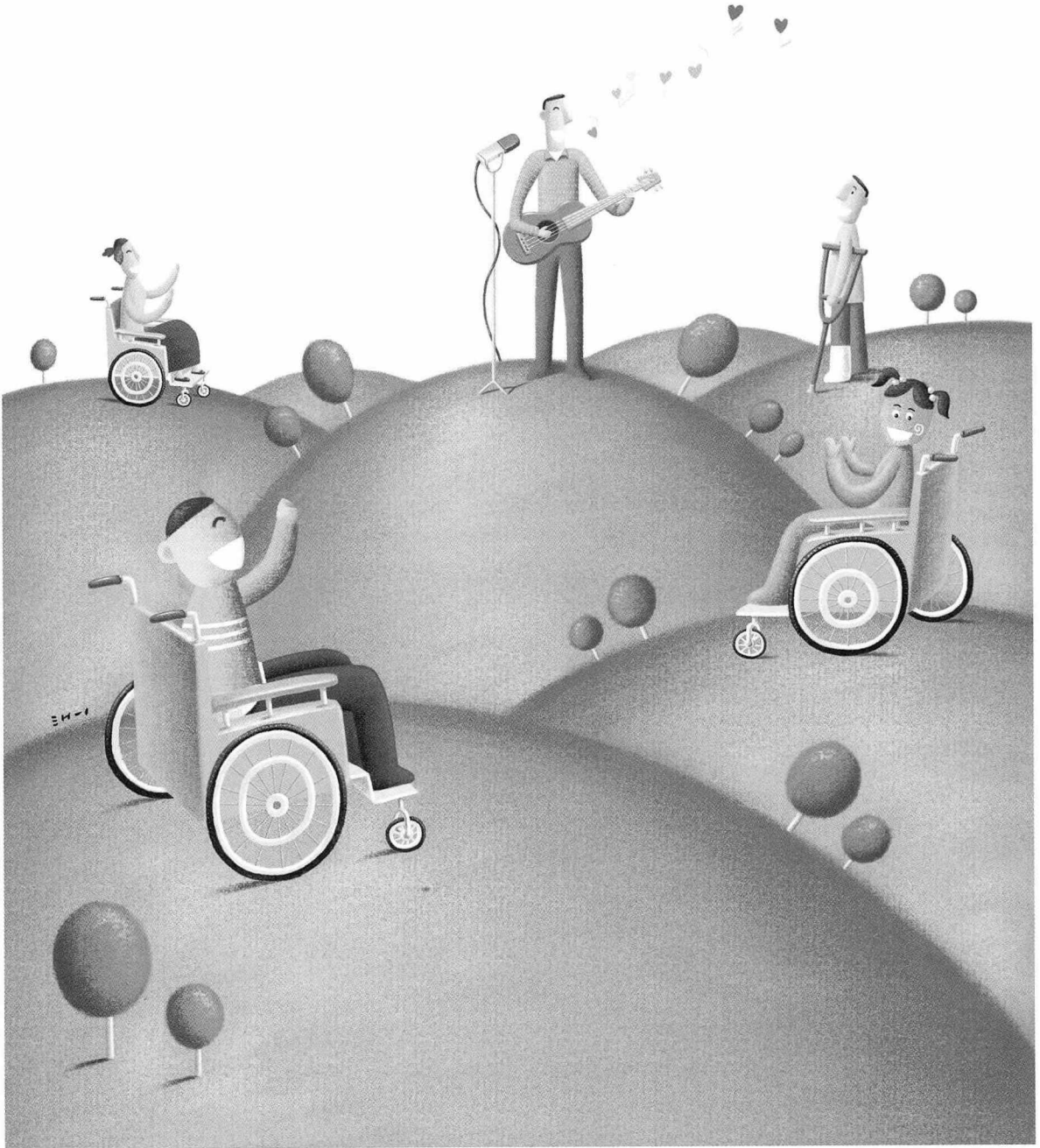


# 아동 호스피스

한호협/출판부



아동 호스피스에 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 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. 아동 호스피스의 정의와 목표

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

## 2. 아동 호스피스의 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. 아동 호스피스와 성인 호스피스의 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 것보다 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 인지 수준을 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.

## 아동 호스피스

- 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 진정한 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.

### 5. 호스피스 환아의 죽음에 대한 반응

최초의 진단과정에서 경험하게 되는 충격, 무기력, 및 혼란의 과정을 지나 6개월 혹은 그 이상의 투병생활을 거치면서 질환이 재발하거나 혹은 질환이 예상한대로 나쁜 진행경과를 취하는 경우, 혹은 주위에 같은 질환을 갖고 있는 환아가 죽는 것을 보면서 환아와 그 가족은 죽음이 가까워지고 있음을 예감하게 된다.

특히 이와 같은 어려움을 경험하는 환아는 정상아와는 달리 죽음 개념의 발달이 가속화되므로 자신의 질환의 위중함을 빨리 감지하고 있을 뿐만 아니라 자신이 죽을 것이라는 것을 부모보다 먼저 더 정확히 예지하는 경우도 있다. 이러한 경우 환아들은 불안반응을 나타내며 주위 사람들과의 심리적 거리감을 두고 비록 여러 사람들과 함께 있는 경우에도 혼자라고 느끼는 상실의 경험을 하는 것으로 알려져 있다.

보편적으로는 아동의 인지발달에 따라 죽음에 대한 이해능력에 차이가 있으나 만 8세가 되면 죽음에 대한 인식이 구체화되는 것으로 알려져 있다. 따라서 적절한 방법을 통해 환아가 죽음과 연관된 복합적인 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공함으로써 아동들이 불필요한 두려움, 죄책감, 및 불안을 경험하지 않도록 돕는 것이 매우 중요하다. 특히 부모들에게 적절한 교육과 정서적인 지지를 제공함으로써 부모가 자녀와의 대화를 통해 이와 같은 정서적인 어려움들을 해결해 나아갈 수 있도록 돕는 것이 무엇보다도 중요하다.

## 6. 호스피스 환자의 돌봄

### 1) 신체적 측면

신체적으로 통증이나 기타 불편감을 유발하는 신체증상이 가능한 최소화되도록 도와야 한다.

### 2) 정신 심리적 측면

호스피스 환아는 병원이나 가정에 격리된 채 오랜 기간동안 투병하게 되므로 정상 아동처럼 생활할 수 없는 것에 대한 분노, 절망감, 질병과 관련된 불필요한 죄책감 및 다양한 부정적인 정서를 가지게 된다.

또한 다가올 죽음과 관련하여 복합적인 심리 반응을 나타내게 된다. 따라서 이와 같은 정서를 발달기에 맞게 적절히 표출할 수 있는 다양한 방법들을 제공하여 감정을 표현하도록 돕는 것이 중요하다. 특히 인지발달과 대뇌능력이 어느 정도 수립되는 만 11세 이상의 아동에서는 주위상황에 대한 이해도도 높고 질병의 고통과 죽음에 대해 보다 복잡한 정서를 지니고 있는 경우가 많으며 이는 사춘기 연령에서는 더욱 심화된다. 따라서 이러한 연령층에서는 환아를 대상으로 한 특수상담이 절대적으로 요구된다.

또한 환아들이 특별히 갖고 싶은 물건이 있거나 방문하고 싶은 곳이 있거나 혹은 만나고 싶은 유명한 사람이 있는 등 다양한 욕구를 표현할 수 있으므로 이를 존중하여 원하는 것을 성취할 수 있도록 도와야 한다. 일부 아동에서는 죽음이 가까이 오게 되면 유서를 작성할 수 있도록 돕는 것이 도움이 될 수 있으며 본인이 주고 싶은 물건들을 누구에게 주고 싶은지 표현하게 하거나 편지나 남기고 싶은 말들을 쓰게 하는 등 자신의 의지로 의사결정을 할 수 있도록 돕는 것이 필요하다.

### 3) 영적 측면

영적 측면에서 도움을 줄 수 있는 상황이라고 판단이 되는 경우에는 세례를 받을 수 있도록 도움을 주거나 그밖에 필요한 도움을 줄 수 있다.



### 4) 사회적 측면

가능한 한 투병 중에 건강이 허락하는 한 학교생활이 가능하도록 돕는 것이 필요하며 부득이한 경우에는 가정에서 학업이 지속될 수 있는 여건을 마련하는 것이 중요하다. 또한 친구들과의 관계나 선생님과 교사의 관계가 지속될 수 있도록 미리 교사와 상담을 하거나 학교에서 교육을 통해 다른 학우들을 준비시켜 줄 수도 있다.

경제적으로 도움이 필요한 경우에는 여러 복지 단체를 활용하여 경제적인 부담을 경감시키는 것을 돕는 것이 필요한 경우, 혹은 주위에 같은 질환을 갖고 있는 환아가 죽는 것을 보면서 환아와 그 가족은 죽음이 가까워지고 있음을 예감하게 된다. 특히 이와 같은 어려움을 경험하는 환아는 정상아와는 달리 죽음 개념의 발달이 가속화되므로 자신의 질환의 위중함을 빨리 감지하고 있을 뿐만 아니라 자신이 죽을 것이라는 것을 부모보다 먼저 더 정확히 예지하는 경우도 있다. 이러한 경우 환아들은 불안반응을 나타내며 주위 사람들과의 심리적 거리감을 두고 비록 여러 사람들과 함께 있는 경우에도 혼자라고 느끼는 상상의 경험을 하는 것으로 알려져 있다.

보편적으로는 아동의 인지발달에 따라 죽음에 대한 이해능력에 차이가 있으나 만 8세가 되면 죽음에 대한 인식이 구체화되는 것으로 알려져 있다. 따라서 적절한 방법을 통해 환아가 죽음과 연관된 복합적인 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공함으로써 아동들이 불필요한 두려움, 죄책감, 및 불안을 경험하지 않도록 돕는 것이 매우 중요하다. 특히 부모들에게 적절한 교육과 정서적인 지지를 제공함으로써 부모가 자녀와의 대화를 통해 이와 같은 정서적인 어려움들을 해결해 나아갈 수 있도록 돕는 것이 무엇보다도 중요하다.