

# 아동호스피스

한호협 출판부

## 7. 부모와 형제자매의 돌봄

아동호스피스에서는 환아를 직접적으로 돌보는 분들이 부모님들이시고 자녀의 위중한 질환이나 죽음은 부모에게 엄청난 고통과 혼란을 유발하기 때문에 각각의 시기마다 그에 적절한 도움을 부모님들에게 제공하는 것이 절대적으로 필요한 일이다.

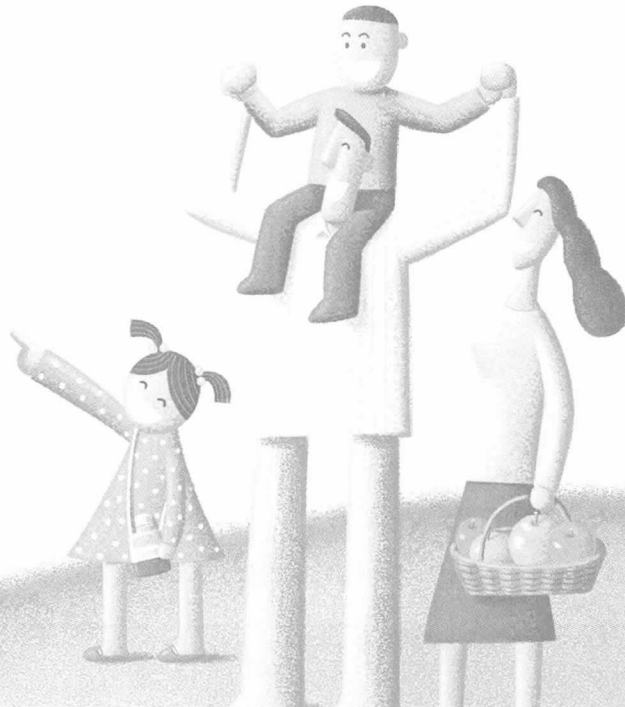
실제로 부모들은 죄책감, 부인, 분노, 무력감, 슬픔 등의 다양한 정서경험을 하게 되며 부부갈등 및 다른 형제자매를 돌보는 일에 대한 부담감 등의 어려움을 경험한다. 무엇보다도 부모들은 환아를 위해 최선을 다했다는 느낌을 가지고 싶어 하기 때문에 이에 초점을 맞추어서 도움을 제공하는 것이 중요하다.

부모들의 지지집단모임을 만들어 어려움을 함께 공유하고 정확한 정보를 제공하며 정서적인 지지를 하는 것도 적절한 방법이다.

또한 형제자매의 경우에는 환아의 잦은 입원이나 환아가 가정에 있는 경우일 지라도 관심이 환아에게 집중되는 경향이 있기 때문에 부모의 사랑을 제대로 받지 못한 채 방치됨으로써 경험하게 되는 외로움과 환아의 질병과 연루된 죄책감, 슬픔, 분노 등의 복합적인 감정으로 인해 어려움을 경험할 수 있기 때문에 이들에 대한 적절한 도움을 제공하는 것이 필요하다.

## 8. 호스피스 환아와의 의사소통 지침

- 1) 환아를 하나의 독립된 인격체로 대등한 위치에 두고서 시작한다.
- 2) 환아의 발달단계에 맞게 대화를 유도해 나간다.
- 3) 진실하고 솔직하며 개방적인 태도로 대화한다.
- 4) 그들이 사용하는 언어로서 대화하며 환아의 상징적 언어에 대한 이해력이 있어야 한다.
- 5) 자존감을 높일 수 있도록 대화한다.
- 6) 환상에 근거한 이야기를 할 경우 이를 현실에 입각한 사실로서 재해석해 줄 수 있어야 한다.
- 7) 분노, 슬픔, 불안, 죄책감 등의 부정적 감정들이 자연스럽게 표출될 수 있도록 격려한다.
- 8) 정보를 제공할 경우에는 한번에 하나씩 구체적으로 내용을 전달하고 내용을 정확히 이해하였는지 재확인한다.
- 9) 유머 감각을 활용한다.
- 10) 의사소통을 할 수 있는 다양한 방법 즉 음악, 미술, 독서, 놀이, 애원동물요법 등을 활용한다.





## 9. 아동호스피스의 팀 접근

환아는 발달단계상 의사표현의 능력이 적으며, 환아를 돌보는 부모들은 어려운 의사결정을 해야 하고 아이를 먼저 떠나보내야 하는 어려운 상황 속에서 상당한 부담을 가지고 있으며, 형제자매의 경우에도 아직 성장 발달기에 있기 때문에 다양한 도움이 요구된다. 따라서 성인호스피스와는 달리 특유한 전문인력이 요구된다.

- 1) 말기질환과 증상관리에 경험이 많은 소아과 의사
- 2) 말기질환 아동 관리에 경험이 많은 간호사
- 3) 가족상담가(Family Care Provider) : 부모의 위기상담, 관리 및 지역사회 자원연결
- 4) 아동의 삶 지지 전문가(Child Life Support Specialist) : 환아와 그 형제자매에 초점을 두고 놀이요법, 음악요법, 미술요법, 독서요법, 애완동물요법을 통해 정보제공, 감정표현 독려, 정서적 지지제공
- 5) 성직자
- 6) 영양사
- 7) 약사
- 8) 자원봉사자

### 〈참고문헌〉

- Armstrong-Dailey, Ann and Goltzer, Sarah Zarbock(1993). Hospice Care for Children. Oxford: Oxford University Press.
- Children's Hospice International(1999). Completing the Circle of Care. Children's Hospice International World Congress.
- 연세대학교 간호대학 세브란스 호스피스 센터(1999). 아동호스피스. 아동호스피스 국제학술 세미나.
- 유철주, 박송희, 김정남, 장성순(1999). 소아암-진단에서 치료까지. 서울: 참말.
- 전나영(2000). 암환아 형제자매의 경험. 아동간호학회지 제 4권(2), 294-303.