

소아청소년 호스피스·완화의료

강 경 아·황 애 란*

삼육대학교 간호학과, *세브란스병원 호스피스실 가족상담사

Pediatric Hospice and Palliative Care

Kyung-Ah Kang, R.N., Ph.D., Ae-Ran Hwang, R.N., Ph.D.*

Department of Nursing, Sahmyook University, *Severance Hospice,
Pediatric Palliative Care, Severance Hospital, Seoul, Korea

서 론

호스피스·완화의료는 전 세계적으로 암 질환의 증가 및 환자와 가족들의 삶의 질 향상을 목표로 하는 치료의 방향과 더불어 빠른 발전을 하고 있다. 성인을 대상으로 한, 보다 체계적인 호스피스·완화의료 서비스를 정착시키려는 노력과 함께 지난 20년간 태아기부터 청소년기에 생명을 위협하는 질병을 가진 소아청소년들을 위한 호스피스·완화의료에 대한 관심이 증가하고 있다. 1983년 국제아동호스피스(Children's Hospice International, CHI)가 설립된 이후 호스피스 돌봄을 제공하는 각 기관에서 소아청소년 호스피스·완화의료 서비스 제공이 확산되는 계기가 되었으나 National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)의 2005년 회원통계에 의하면 20%의 호스피스 프로그램만이 아동 호스피스·완화의료 프로그램을 제공하고 있거나 개발하고 있는 중이며 나라마다 큰 차이를 보이고 있다(1). 현재 우리나라의 경우도 성인과 구별된 소아청소년을 위한 호스피스·완화医료를 제공하는 기관은 없는 실정이다.

국내의 경우 2007년 한국중앙암등록사업 보고서에 의하면 18세 미만의 아동에서 연간 1,500명이 암 진단을 (10만 명 중 약 13명) 받고 있다. 미국에서는 19세 미만

의 소아청소년들 중 매해 53,000명이 사망하고 있으며 20세 미만의 인구 중 연간 12,000명이 암 진단을 받고 있어(10만 명 중 약 14명) 세계적으로 생명에 위협이 되는 질병을 가진 소아청소년과 그 가족의 삶의 질 증진을 위한 체계적인 의료서비스가 조속히 정착되어야 할 시점에 있다(1,2).

호스피스·완화医료를 정착하기 위해 미국에서 개발된 해당 분야 전문가를 위한 대표적인 교육 프로그램으로 EPEC (education in palliative and end-of-life care)과 ELNEC (end-of-life nursing education consortium) 프로그램이 있다. AACN (American Association of Colleges of Nursing)과 City of Hope에서 2000년부터 개발되기 시작한 ELNEC 프로젝트는 2012년 현재까지 8개의 교육자를 위한 교육 프로그램을 개발하였으며 그 중 소아청소년 호스피스·완화의료 분야의 전문가를 교육하기 위한 ELNEC-Pediatric Palliative Care 프로그램이 2003년 20명의 아동완화의료 영역의 전문가들에 의해 예비연구를 거쳐 개발되었고 국내에서도 2012년 7월 12~13일 양일간 이 교육과정 교육을 실시하였다(3). 최근 주산기(perinatal)와 신생아기(neonatal) 분야가 소아청소년 호스피스·완화의료 서비스 분야에 포함되고 있고 ELNEC에서는 2009년에 ELNEC-Pediatric Palliative Care 교육 프로그램에 주산기 및 신생아 완화의료 교육 프로그램 내용을 추가하였다.

이러한 소아청소년 호스피스·완화의료 전문인을 위한 교육프로그램의 개발과 소아청소년 호스피스·완화의료 서비스 제공을 위한 노력에도 불구하고 대부분 환아가 거의 죽음에 이르기 전까지 힘든 적극적인 치료를

접수일: 2012년 8월 11일, 수정일: 2012년 8월 22일
승인일: 2012년 8월 23일
교신저자: 강경아
Tel: 02-3399-1585, Fax: 02-3399-1594
E-mail: kangka@syu.ac.kr

받는 길을 선택하는 것이 현실이다. 이는 소아청소년 호스피스·완화의료 서비스에 접근하는데 있어 해당분야의 의료진 뿐 아니라 환자와 가족들, 일반인들이 소아청소년을 위한 호스피스·완화의료 서비스가 어떤 의미인지를 잘못 이해하고 있는 것이 가장 큰 걸림돌이라고 본다(1). 호스피스·완화의료는 더 이상 희망이 없을 때, 포기 할 때, 더 이상 아이에게 아무것도 해 줄 것이 없을 때, 죽음이 가까워져 왔다고 생각될 때 받는 것이라는 잘못된 인식을 바로잡고 이에 대한 정확한 정보를 주는 것은 소아청소년 호스피스·완화의료 영역에서 종사하는 전문인들이 계속 추구해야 할 목표이기도 하며 많은 시간과 노력이 요구되는 과정이기에 국가의 참여가 매우 필요하다.

본 원고의 내용은 소아청소년 호스피스·완화의료에 대한 전반적인 이해를 돕기 위해 성인 호스피스·완화의료서비스와 차별화되는 점을 중심으로 기술하였다.

본 론

1. 소아청소년 호스피스·완화의료의 개념

Children's Hospice & Palliative Care Coalition's Professional Advisory Committee에서는 2007년 소아청소년 완화의료에 대해 다음과 같이 정의하였다(1).

소아청소년 완화의료는 삶에 위협적인 질환이 있는 아동과 가족을 위한 돌봄의 철학이며 조직화되고 구조화된 돌봄 전달 체계이다. 소아청소년 완화의료의 목적은 고통을 예방하고 경감시키며 각 발달단계에 있는 아동과 가족들 또는 지지체계의 삶의 질을 최대한 향상시키는 것이다.

돌봄은 가족중심적이며, 의사, 간호사, 사회복지사, 영양사, 약사, 물리치료사 및 다른 건강돌봄 전문인들에 의한 다학제간 팀 접근으로 이루어져야 한다. CHI에서는 보다 구체적인 돌봄접근, 돌봄의 한 단위로서 아동과 가족, 정책과 절차, 다학제간 팀서비스의 네 영역에서 아동호스피스 돌봄의 원칙과 표준을 제시하고 있다(1,4). 또한 소아청소년 호스피스·완화의료는 말기질환 진단시점부터 적극적인 치료와 동시에 계획되어 제공되어야 하는 완화의료, 질병의 말기단계에서 주어지는 호스피스돌봄과 사별간호에 이르기까지 연속적인 돌봄 특성을 가진다(Figure 1)(5).

소아청소년 호스피스·완화의료 돌봄의 주요 목표는 다음과 같다(1).

- 개인 및 가족중심적 접근으로 완화의료팀이 어떻

게 돌봄을 제공하는지 알려준다.

- 질병을 앓은 기간, 질병으로 인한 몸의 불편함의 정도, 남은 삶의 기간에 상관없이 영아, 아동, 청소년의 특별함과 가치를 존중해준다.
- 아동과 가족들이 목표와 바람을 정하고 팀 멤버들은 그것을 행하며 존중한다.
- 가족들과 그들의 믿음을 지지하기 위하여 아동이 살아있는 동안과 죽음 이후에도 여러 가지 방법으로 희망을 갖고 표현한다.
- 아동과 가족의 삶의 질을 향상시키고 증진한다.
- 환아와 가족, 완화의료팀간의 좋은 관계 유지를 가장 우선으로 둔다.
- 연속적인 돌봄이 순탄하게 주어질 수 있도록 돌봄 서비스(돌봄 제공자들, 돌봄 환경)를 조정한다.

2. 소아청소년 호스피스·완화의료의 대상질환

2000년 이후로 국내 아동기 사망원인 1위가 암이 되었지만 소아청소년 완화의료의 대상질환은 말기암 외에도 해당되는 질환으로는 선천성 유전적 기형, 중추신경계 질환, 퇴행성 질환, 간 또는 심부전, 낭포성 섬유증 식증, 죽음에 이르는 상해(익사, 자동차 사고, 학대 등), 그 외 희귀질환 등이 있다(6). 또한 죽음의 원인이 달라 환아와 가족들이 호스피스·완화의료의 인식과 요구가 다를 수 있으므로 차별화된 이해가 필요한 4가지 범주에 해당되는 죽음은 다음과 같다(1,3).

- 예기치 못한 갑작스러운 죽음: 영아돌연사증후군(Sudden Infant Death Syndrome, SIDS)과 같이 원인이 사망 후에 확인되므로 이별할 시간이 없어 슬픔이 매우 크고 복잡하다.

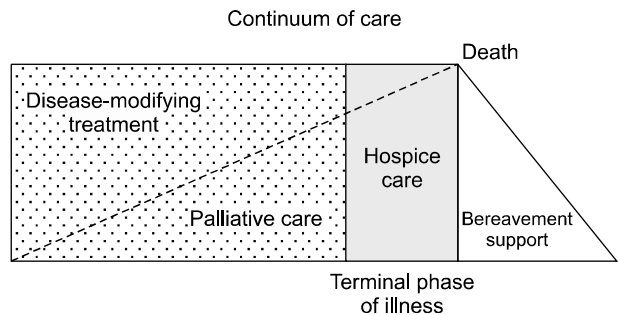


Figure 1. Continuum for palliative and hospice care. Source: City of Hope National Medical Center, American Association of Colleges of Nursing. ELNEC-CORE Train-The-Trainer Courses. End-of-life Nursing Education Consortium; 2009 Aug 20-21; Seoul, Korea. Washington, DC: American Association of Colleges of Nursing; 2008.

- 치료 가능성이 있는 질병으로부터의 죽음: 환아와 가족의 마음은 치료에 대한 긍정적 반응, 병의 재발, 치료에 대한 부정적 반응 또는 무반응으로 변해간다. 치료를 위한 준비, 검사과정, 결과에 따른 치료 등 죽음의 가능성에 대해 상담을 할 수 있는 기회가 없이 치료와 생명연장을 위한 방법만을 찾다가 죽음을 준비할 수 있는 기회를 놓치게 된다.
- 치명적인 선천적인 장애로 인한 죽음: 선천적 장애를 가진 아동이 출생하였을 때는 완화의료 서비스를 통해 정서적, 영적지지를 최대한 받을 수 있는 기간이 주어진다.
- 점진적인 증상악화로 인한 죽음: 복잡한 치료와 계속되는 증상으로 인해 환아와 가족들은 감정의 기복을 경험하며, 계속되는 진료, 치료, 입·퇴원의 반복, 교대로 아동을 돌보는 일 등으로 가족들은 삶에서 소진되게 된다. 특별한 완화의료 돌봄이 필요한 경우이다.

3. 발달단계에 따라 다른 질병개념과 중재방안

아동이 질병과 죽음의 의미를 이해하는 정도는 아동의 지적 발달단계에 따라 차이가 있다. 아동의 인지능력으로 이해하기 어려운 사실 앞에서 아동은 슬픔, 분노, 불안정감, 공포 등의 다양한 감정을 경험할 수 있다. 호스피스·완화의료팀은 아동과 가족이 아동의 죽음 또는 말기질환에 대처하도록 돕기 위해 아동의 시각으로 질병경험을 이해해야 한다.

발달단계에 따른 아동의 질병경험과 이에 따른 중재내용은 Table 1에 제시하였다(6).

4. 주산기 및 신생아기 완화의료(Perinatal and Neonatal Palliative Care)

지난 20년간 주산기 및 신생아기 완화의료는 미국을 비롯하여 유럽의 소아청소년 완화의료 분야에서 많은 관심과 발전이 있어온 분야이다. 최근 들어 통증 및 신체적 불편감이 신생아 및 주산기 태아에게도 영향을 미친다는 점이 수용되면서 신생아 및 주산기 태아에게도 완화의료의 개념이 다차원적으로 심도깊게 소개되고 있고 표준화된 주산기 및 신생아기 완화의료 프로토콜 개발의 필요성이 제시되고 있다(7-9).

Balaquer 등(9)은 1990년 이후부터 2010년까지 Medline, Cochrane Library, CINAHL과 다른 논문들을 검색하여 주산기 완화의료에 관한 논문 27편, 신생아기 완화의료에 관한 논문 101편을 분석한 결과 주산기 완화의료(Perina-

tal Palliative Care, PPC)에 관한 개념이 통증경감, 위안, 모아결속, 가족중심적 돌봄, 심리사회영적인 면을 포함한 포괄적 돌봄 순으로 진화하여 현재는 태아기에서부터 사별관리까지 포함한 통합적인 돌봄접근이 시작되고 있음을 확인하였다.

주산기 및 신생아기 완화의료는 임신한 태아가 치명적인 상태라는 진단을 받고도 유산하지 않고 아이를 출산하기 원하는 부모들에게 주어진다. 주산기 호스피스의 바람직한 모델은 진단결과가 나온 직후부터 시작되며 남은 임신기간 동안, 출생 전후 결단을 내려야하는 순간, 그리고 사망 후 사별기간 동안 부모와 가족을 지지하는 통합적이며 포괄적인 접근이 요구된다. 포괄적임(comprehensiveness)이라는 의미는 완화의료 돌봄은 환자가 중심이 되고 가족과 의료진이 포함되며, 돌봄 서비스에 신체적, 심리적, 영적, 사회적 및 사별관리까지 포함되는 것을 의미한다(Figure 2)(9).

5. 문화적 · 윤리적 고려

1) 문화적 고려: 문화는 하나의 공유된 상징체계로서 같은 문화권내에서 사람들은 안정감, 통합성, 소속감을 갖게 된다. 문화는 말기질환 아동과 가족의 질병에 대한 인식과 반응에 영향을 미치며, 의사결정, 의사소통, 부모에 대한 개방성, 아동에게 질병에 대해 말하는 것, 건강관련 문제에 대한 신앙과 믿음의 영향, 가족의 의견을 존중하는 방법 등 문화에 따라 접근방식이 다르다. 소아청소년 호스피스·완화의료에서 고려해야 할

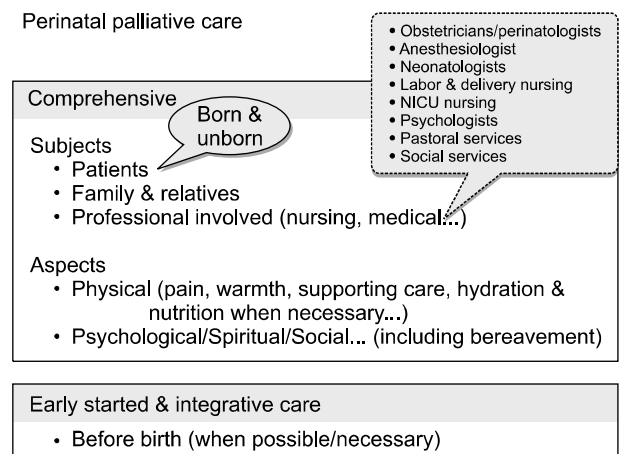


Figure 2. Suggested standard of excellence for perinatal palliative care (PPC). Source: Balaquer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. BMC Pediatr 2012;12:25.

Table 1. The Illness Experience: The Child and Adolescent.

	Infant	Toddler	Preschooler	School-age child	Adolescent
Developmental task	Achievement of awareness of being self from significant others	Invitation of autonomy	Creation of sense of initiative	Development of sense of industry	Achievement of a sense of identity
Impact of illness	Potential distortion of differentiation of self from parent/significant others	Interference with losing sense of control, independence	Interference/loss of accomplishments such as walking, talking, controlling basic bodily functions.	Potential feelings of inadequacy/inferiority if autonomy and independences are compromised.	Potential alteration/relinquishment of newly acquired roles and responsibilities.
Cognitive age/stage	Sensorimotor (birth through 2 years)	Preoperational thought (2~7 years): egocentric, magical, little concept of bodily integrity	Preoperational egocentric, magical tendency to use and repeat words they don't understand, providing own explanations and definitions. literal translation of words. inability to abstract.	Concrete operation thought (7~10+ years): beginning of logical thought but tendency to be literal.	Formal operational thought (11+ years): beginning of ability to think abstractly. existence of some magical thinking (e.g., feeling guilty for illness) and egocentrism.
Major fears	Separation, strangers	Separation, loss of control	Bodily injury and mutilation; loss of control; the unknown; the dark; being left alone.	Loss of control; bodily injury and mutilation; failure to live up to expectation of important others; death.	Loss of control; altered body image; separation from peer group.
Concept of illness	N/A	Phenomenism (2~7 years): perceives external, unrelated, concrete phenomenon as cause of illness, e.g., "being sick because you don't feel well."	Phenomenism; contagion.	Contamination: perceives cause as a person, object or action external to the child that is "bad" or "harmful" to the body, e.g., getting a cold because you didn't wear a hat.	Physiologic: perceives malfunctioning on nonfunctioning organ or process; can explain illness in sequence of events.
		Contagion: perceives cause of illness as proximity between two events that occurs by "magic", e.g., "getting a cold because you are near someone who has a cold."		Internalization: perceives illness as having an external cause but being located inside the body, e.g., "getting a cold by breathing in air and bacteria."	Psychophysiological: realizes that psychologic actions and attitudes affect health and illness.

Table 1. Continued.

	Infant	Toddler	Preschooler	School-age child	Adolescent
Interventions	<p>Provide consistent caregivers.</p> <p>Minimize separation from parents/significant others.</p> <p>Decrease parental anxiety, which is projected to infant.</p> <p>Maintain crib/nursery as "safe place" in which not invasive procedures are performed.</p>	<p>Minimize separation from significant others.</p> <p>Keep security objects at hand.</p> <p>Provide simple, brief explanations.</p> <p>Explain and maintain consistent limits.</p> <p>Encourage participation in daily care, etc.</p> <p>Provide opportunities for play and play therapy.</p>	<p>Provide simple concrete explanations. Advance preparation is important: days for major events, hours for minor events.</p> <p>Verbal explanations are usually insufficient, so use pictures, models, actual equipment, medical play.</p>	<p>Provide choices whenever possible to increase the child's sense of control.</p> <p>Stress contact with peer group.</p> <p>Use diagrams, pictures and models for explanation, because thinking is concrete.</p> <p>Emphasize the "normal" things the child can do, because the child does not want to be seen as different.</p> <p>Reassure child he/she has done nothing wrong; hospitalization, etc., is not "punishment."</p>	<p>Allow adolescent to be an integral part of decision-making regarding care.</p> <p>Give information sensitively, since this age group reacts to content of information as well as the manner in which it is delivered.</p> <p>Allow as many choices and as much control as possible.</p> <p>Be honest about treatment and consequences.</p> <p>Stress what the adolescent can do for him or herself and the importance of cooperation and compliance.</p> <p>Assist in maintaining contact with peer group.</p>

Source: Armstrong-Dailey A, Zarbock SF. Hospice care for children. 2nd ed. New York:Oxford University Press;2001.

문화적 요소에는 민족정체성, 성별, 나이, 성 정체성, 종교와 영성, 재정상태, 거주장소, 아동의 역할, 교육수준, 사회적 고려 등이 있다(3). 우리나라도 다문화 가정의 증가하고 있어 생명에 위협이 되는 질환을 가진 다문화 가정의 아동과 가족에 대한 체계적인 배려가 필요하다.

2) 윤리적 고려: 소아청소년 호스피스 · 완화의료 현장에서 임종을 앞두고 있는 아동과 가족을 돌볼 때 여러 윤리적인 문제에 부딪히게 된다. 의사소통과 의사결정에 관련된 문제로는 능력(capacity; 정보를 이해하고, 필요한 선택을 하며, 위험과 결과를 평가하고 의사결정을 하는 능력을 말한다), 사전동의(informed consent), 비밀유지가 있다. 그 외 윤리적인 쟁점에는 적극적인 의학적 치료의 중단, 심폐소생술 금지(do not resuscitation, DNR), AND (allow natural death), 임종 전 수분과 영양공급 중지, 통증관리, 안락사 등이 있다(3). 이러한 윤리적 개념들을 우리나라의 문화에 어떻게 적용할 것인지 논의되어야 하며 이를 위한 윤리적 의사결정과정 단계는 첫째: 상황과 연관된 이해관계를 확인하는 과정, 둘째: 가능한 대안과 그 대안이 선택된 이유를 확인하는 과정, 마지막 단계로 선택된 대안을 수행하면서 과정과 결과를 분석하고 회환과정을 갖도록 한다(6).

6. 통증 및 증상관리

통증은 말기질환 아동에게 고통의 중요한 원인이 되므로 매우 효과적으로 통증관리가 이루어져야 한다. 통증에 대한 의사소통 능력은 아동의 연령과 인지능력에 영향을 받기 때문에 완화의료팀은 효과적인 통증관리를 위해 통증발생 가능성, 아동에 대한 민감성, 객관적인 통증사정능력 및 언어적 · 비언어적 의사소통 능력을 갖추어야 한다. 아동 및 청소년을 위한 통증사정은 발달단계와 통증양상에 따라 다차원적인 사정이 필요하며 구체적인 종류는 Table 2에 제시하였다(3).

1998년 WHO에서는 말기질환 아동의 통증 관리 지침을 발표하였는데 진통제 사용의 4가지 주요 개념은 통증조절 사다리에 의하여(by the ladder), 정확하게(by the clock), 올바른 경로로(by the appropriate route), 개별 아동에 맞게(by the child)이다(6).

말기상태의 아동에게 증상관리가 요구되는 흔한 신체적 증상은 피로, 식욕부진, 불안/우울, 경련, 불면증, 호흡곤란, 구역/구토, 변비, 설사, 빈혈과 출혈이 있으며 아동의 요구과 상태에 맞게 중재가 이루어져야 한다(1,6).

Table 2. Pain Assessment Tools in Pediatric Hospice and Palliative Care.

Neonatal/Infant Pain Assessment Tools
CRIES Neonatal Postoperative Pain Measurement Score
Premature Infant Pain Profile (PIPP)
Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)
Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale (NPASS)
Pain Assessment Tools
FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) Scale
Pain Observation Scale for young children
Modified Objective Pain Score
Non Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC)
Univariate Pain Intensity Scales
FACES scale, OUCHER Scale
VAS (Visual Analog Scale)
Multivariate Tools
Initial Pain Assessment Tool
Brief Pain Inventory
Parent/ Child Total Quality Pain Instruments
Neuropathy Pain Scale
Adolescent Pediatric Pain Tool

Source: City of Hope National Medical Center, American Association of Colleges of Nursing. ELNEC Pediatric Palliative Care Train-for-Trainer Program. End-of-life Nursing Education Consortium; 2012 July 12-13; Seoul, Korea. Washington, DC: American Association of Colleges of Nursing; 2012.

7. 사별관리

1) **상실**: 슬픔은 중요한 대상을 상실했을 때 생기는 자연스러운 심리적 반응이며, 특히 사랑하는 사람의 죽음은 신체, 심리, 사회 및 영적 측면에서 지대한 파장을 일으킨다. 정상적으로 우리는 살아가면서, 연령에 따라서 죽음을 예상하게 된다. 즉 할아버지, 할머니가 돌아가시고, 그 다음에 아버지, 어머니가 돌아가실 것이라 예상한다. 물론 이러한 상실에서도 고통과 슬픔이 다르지만, 이러한 죽음들은 자연적인 현상이기 때문에 자녀의 죽음에 비해서는 덜 힘들 수가 있다. 이 사회에서 자녀의 죽음은 가장 큰 비극적인 사건으로 해석되며 이를 경험하는 부모들은 그들의 인생에서 가장 힘든 경험으로 이를 기억하고 있다. 또한 아동과 청소년기에 형제 자매사별을 경험하는 것도 이를 다룰 능력이 아직 미숙하기 때문에 힘든 경험이다. 이러한 슬픔은 시간이 흐르면 저절로 회복되어지는 것이 아니다. 회복이란 불가능하다. 이전의 삶으로는 되돌아갈 수가 없기 때문이다. 슬픔의 치유란 슬픔의 전 과정에 내재하고 있는 혼란스러운 고통을 모두 치러내는 것을 통해 이루어진다. 이를 위해서는 구체적인 결단과 노력이 필요로 된다. 슬픔치유는 사람에 따라 다 고유하게 치러지며, 그 방법

과 기간도 다 다르게 된다.

상실감에서 치유되면, 아무런 감정의 제약 없이, 죽은 아이를 더 또렷이 회상할 수 있다. 죽은 아이를 영원히 잊을 수는 없지만, 대부분 고통스럽지 않게 아이에 대한 좋은 기억을 떠올릴 수 있게 되며, 새로운 삶의 의미와 가치를 발견하게 된다(10).

2) **예견된 슬픔**: 사고, 자살 혹은 타살과는 달리 생명을 위협하는 질병에서는 언제나 자녀를 잃게 될 수도 있다는 느낌이 있으므로 예견된 슬픔은 질병의 초기부터 나타난다고도 볼 수 있다. 그러나 대부분의 경우에는 자녀의 질병이 위중해져서 완치나 생명연장의 가능성이 없다는 것이 확실시 될 때부터 시작되어 자녀가 죽기까지 지속되어지는 것으로서 불안, 두려움, 죄책감, 헛된 희망, 무기력, 절망감, 양가감정, 분노, 부인 등의 복합적인 감정을 느끼게 된다.

이와 같은 예견된 슬픔은 자녀죽음 이후 충격이나 급격한 슬픔을 일부 감소시킬 수 있으나, 오랜 기간에 걸쳐서 죽음이 오게 되면, 이 기간 동안 에너지가 소진이 되므로 죽음이 발생했을 때 슬픔을 충분히 느끼지 못하게 되면서 슬픔반응이 지연되어질 수도 있다(10).

3) 자녀 사별관리

(1) **자녀를 잃은 슬픔의 차원 별 특성과 치유방법**: 슬픔은 여러 차원으로 구성되며 각 차원은 각 차원 나름대로 해결되어야 할 과제를 안고 있다. 이러한 모든 과제들이 완수될 때 슬픔은 치유가 되는 것이다.

슬픔의 차원은 충격차원, 직면차원 및 조정차원으로 분류되는데 반드시 순차적으로 진행되는 것은 아니며 가장 좋은 치유방법은 이 과정을 모두 다 치러내고 재구조화를 통해 새로워지는 것이다.

① **충격차원**: 충격과 부인의 차원으로 무감각함

- 슬픔과업: 자녀의 죽음 자체를 인지적으로 수용하기
- 과업달성의 평가인자: 죽음에 대한 부인에서 죽음을 인정하는 것으로의 이행

자녀가 죽었다는 것을 알게 되었을 때, 부모들은 충격을 받게 되며, 상실의 고통의 강도가 너무 커서 이에 압도당하게 되며 혼란을 경험한다. 이 때 부모들은 무감각한 느낌을 갖게 되며, 실제 일어난 사건을 믿지 못하게 되며 강한 신체적인 반응이 나타나게 된다. 이러한 상황에서 자녀의 죽음을 부인하는 것은 지극히 자연스러운 현상이다. 이는 상실의 실체가 너무도 고통스럽기 때문에 심리적인 방어기제를 통해 일시적으로 그 고통스러운 실체를 피함으로써 도저히 견딜 수 없는 상황에서 자신의 생존을 지키기 위한 생존전략이다. 이 시

기는 수주 혹은 몇 달이 소요될 수 있다.

② 직면 차원: 고통

- 슬픔과업: 절망감, 그리움 및 낙심하는 마음이 있음을 인정하고 경험하며 슬픔의 고통을 치러내는 것
- 과업달성의 평가인자: 삶에 대한 에너지를 다시 얻고 이 세상에 섞여 살고픈 의욕을 느낀다.

직면차원에서는 자녀의 죽음이 실감이 나기 시작하면서 슬픔의 정서적 고통을 경험하게 된다. 이 고통이 너무 강렬하여 매우 놀랄 수 있으나 이는 정상적인 반응으로서 슬픔을 치러내는 과정을 통해 해결되어진다. 사랑하던 자녀가 이제는 다시 돌아오지 않을 것이란 사실을 이해하고 가슴으로 느껴야 하는 과정이기 때문에 무척 가슴이 아픈 시기이다. 보통 상당히 가슴 저리도록 슬프고 우울하며, 죽은 자녀를 그리워하게 되고, 화도 나고, 후회와 아쉬움이 많고, 삶의 의미를 상실하고 혼란스럽다. 이 시기에는 자신의 생각이나 느낌을 깊이 성찰할 수 있는 시간과 공간이 필요하며, 이에 대해 다른 사람들에게 이야기할 수 있어야 한다. 이 시기가 슬픔의 전 차원 중 가장 힘든 시기이다.

직면차원은 수개월이 요하며 개인의 특성과 지지자원 등의 요인에 따라 그 변이가 심하다.

③ 조정 차원: 현실 재구성

- 슬픔과업: 죽은 자녀가 없는 삶에 적응하기
- 과업달성의 평가인자: 에너지를 새로운 활동이나 관계수립에 사용하게 되는 것

이 시기는 슬픔치유에서 전환점이 된다. 현실재구성의 과정을 거치면서 부모는 죽은 자녀가 없는 가족의 역동과 자신의 개체로서의 삶을 새롭게 구성해 가게 된다. 그리고 다시 에너지가 생성됨을 느끼게 되면서 이를 새로운 활동이나 관계에 투입하고 의미를 추구해 가게 된다.

조정차원은 24개월에서 36개월이 소요되나 개인마다 그 기간은 다르다(10,11).

4) 형제자매 사별관리: 형제자매가 죽은 경우 아이들도 슬픔을 경험하며 애도하게 된다. 다만 아이의 연령이 어리면 어릴수록 그 양상이 단속적이어서 지속이 되지 않는 경향성이 있으며, 주로 행동으로 표현되어지는 특성이 있다. 일반적으로 형제자매의 사별로 인한 슬픔과정은 그 기간을 규정하기가 어려운 것으로 알려져 있다. 가장 바람직한 치유방법은 형제자매로 하여금 자신의 감정을 충분히 표현하도록 이끌어 이러한 반응이 자연스러운 것임을 인식하고 힘든 과정이지만 이 과정을

거쳐 죽은 형제자매와의 관계를 새롭게 정립해 내게 하는 것이다. 형제자매의 전형적인 반응들은 다음과 같다.

① 부인: 부모가 자녀의 죽음을 한꺼번에 받아들일 수 없듯이, 형제자매도 마찬가지이다. 처음에 죽음을 부인하는 것은 흔한 일이다. 이것이 자신의 내면세계의 와해를 미리 방지하기 위한 자연적인 보호반응이며 시간이 가면서 차차 변화가 나타나게 된다.

② 슬픔: 아이들도 강렬한 슬픔을 느끼며 이를 다양한 방식으로 표현한다.

③ 불안: 아이의 불안 반응은 부모가 자신들을 대하는 방식에 의해서 달라질 수 있다. 부모가 무척 힘들게 슬픔과정을 보내면서 자녀에게 관심을 보이지 않으면, 불안반응을 보이게 될 수 있으며 이는 자신에 대한 죄책감으로 이어질 수 있다.

④ 두려움: 아이들은 자신도 질병에 걸릴 것 같은 두려움이나, 자신이나 혹은 부모가 죽을 것 같은 두려움을 느낄 수 있다.

⑤ 분노와 비난 반응: 아이들은 의료진이 아이를 살려내지 못했다는 것이나 부모가 죽은 아이의 죽음을 막지 못했다는 것에 대해 화를 낼 수 있다. 혹은 관심을 보내주는 것 같지 않은 세상에 대해 화가 날 수도 있고 절대자인 신에 대해 분노할 수 있다. 또한 죽은 형제자매에게 잘 해 주지 못했거나 죽음을 막을 수 없었던 자기 자신에 대해서 화가 날 수도 있다.

⑥ 죄책감: 자신에게 향한 분노는 때때로 죄책감을 유발시킨다. 이러한 느낌은 살아남은 형제자매의 마음속에서 가장 오랜 기간 동안 지속될 수 있고 해로운 것이다. 이러한 느낌을 갖게 되는 것의 배경은 정상적인 형제자매간 경쟁심 때문이다. 같은 성의 형제나 자매가운데 이것이 더욱 심하다. 아이들은 화가 날 때 겉으로 드러나게 혹은 속으로 “형이 죽어버렸으면...”하는 소망을 가질 수도 있는데 특히 8세 이하의 아이들은 마법사고를 갖고 있어 이러한 생각이 그의 형제자매를 죽게 했다고 생각할 수 있다.

⑦ 우울: 우울한 아이들은 일상적인 행동양상의 확실한 변화가 나타난다. 그들은 은둔하려 하며 방에서 나오지 않으려 한다. 식욕이 감소하고, 집중력이 감소하며, 학교생활이 어려워진다. 피곤해 하고 게을러지고, 수면습관도 변화된다. 만약 우울이 지속되면 전문적인 상담이 필요하다.

⑧ 신체화와 문제행동: 언어로 표현되지 못하거나 해결되지 못한 정서들은 자주 신체적인 증상으로 표출된다. 아이들은 두통이나 복통을 호소하거나 안절부절 못

하거나 눈을 깜빡일 수 있다. 또한 학습부진이나 무관심 혹은 지나친 공격성 등의 문제행동으로 표현될 수도 있다(12,13).

8. 소아청소년 호스피스·완화의료 위한 모델

1) 제공되는 프로그램 유형: 소아청소년에게 제공되는 호스피스·완화의료서비스 유형이다. 일반적인 모델로는 다음의 4가지 유형이 있다(3).

- 병원기반의 완화의료 프로그램: 완화의료 병동, 상담서비스, 외래환자 서비스 등이 제공되며 가정 호스피스 서비스가 제공될 수도 있고 그렇지 않을 수도 있다.
- 독립형 아동호스피스 기관: 미국에서는 이 유형의 프로그램을 제공하는 기관과 이용률이 증가하고 있으나 영국은 감소하는 추세에 있다. 재정지원이 열악하여 후원금모금을 위한 노력이 필요하다.
- 호스피스 기반의 프로그램: 완화의료팀이 잘 조직되어있으며 성인 프로그램과 같이 제공된다.
- 지역사회 기관 또는 장기 요양시설 기반의 프로그램

2) 지지적 돌봄모델(supportive care model, SCM): 지지적 돌봄모델(supportive care model, SCM)은 Davies와 Oberle(14)가 근거이론을 적용하여 성인 완화의료 대상자의 돌봄을 위해 개발된 이론이었으나 Widger 등(15)이 PPC 대상 환아와 가족에게도 적용할 수 있는 모델임을 제안하였다(Figure 3)(14).

SCM은 6개의 서로 연관된 차원으로 구성되어 있는 모델로서 여섯 개의 차원은 가치화(valuing), 연결성(connecting), 권한의 위임(empowering), 의미발견(finding meaning), 누구를 위해 행함(doing for), 통합성 보존(preserving integrity)이 있다. ‘Valuing’은 다른 모든 차원을 포함하는 기초가 되는 차원으로 PPC에서 아동과 가족의 독특성과 의견을 존중하고, 의사결정시에 아동을 적절히 포함시키는 것을 의미한다. ‘Connecting’은 의료진이 환자와 가족들과 맺는 신뢰할 수 있는 인간관계로 PPC에서 매우 중요한 요소이다. ‘Empowering’은 환자와 가족들에게 내재된 힘을 북돋아주고 그들의 제한점을 확인하고 선택을 돕고 정보를 주며 가족관계를 지지하는 것을 말한다. ‘Doing for’는 스스로 해결할 수 있는 환자와 가족을 위해 신체적 돌봄을 제공하고 그들에게 필요한 돌봄을 조정하고 한 팀의 구성원으로 일하고 환자와 가족의 요구를 옹호하는 것을 의미한다. ‘의미발견’은 간호사가 가족들이 그들에게 발생한 일을 이해하도록 돕는 것을 뜻한다. 전략으로는 희망을 주고, 소망을 성취할 수 있게 해주

고 영적요구를 충족시키도록 돌보는 것이다. ‘Preserving integrity’는 PPC의 목적이다. 돌봄을 제공하는 PPC 의료진과 환자와 가족에게 주어지는 돌봄에는 총체성과 항상성이 유지되어야 한다는 것을 의미한다.

9. 국내 암환아와 가족의 호스피스·완화의료 요구도

소아청소년 완화의료 개념이 국내에 정착되고 활성화되기 위해서는 말기 질환 아동과 가족들이 아동의 치료 및 예후에 관련하여 갖게 되는 완화의료에 대한 요구를 파악할 필요가 있다. Kang 등(16)은 서울의 2개 대학병원에서 암으로 진단받고 입원한 암환아 가족 104명을 대상으로 아동 호스피스에 대한 요구도를 파악한 결과, 암 환아 가족의 아동 호스피스에 대한 요구 정도는 정서적, 신체적, 사회적, 영적 돌봄의 순으로 나타났다. 즉, 가족이 자녀의 죽음을 앞두고 자녀의 신체적 증상 관리와 함께 자신의 죽음에 대한 이해가 어려운 자녀의 불안과 두려움을 경감시켜주기 원하는 부모의 특성이 파악되었다. 또한 호스피스에 대한 요구도는 높았으나 자녀에 대한 호스피스 돌봄 의향은 낮게 나타나 암환아 부모들이 적극적인 치료와 호스피스 돌봄에 대한 양가 감정을 가지고 있음이 확인되었다.

생명에 위협적인 질환이 있는 아동의 요구는 다차원적이며 신체적 돌봄, 희망과 목적, 의사소통, 남은시간

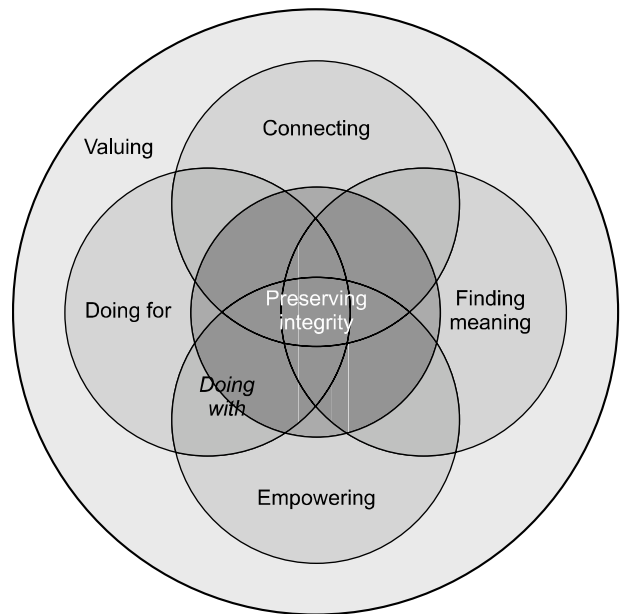


Figure 3. Supportive care model. Source: Davies B, Oberle K. Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. Oncol Nurs Forum 1990;17:87-94.

을 의미 있게 보내는 것, 감정을 표현할 수 있는 것, 존중을 받는 것, 평화롭게 되는 것, 정직한 치료를 받는 것, 선택할 수 있는 것, 사랑받는 것 등이 있다(1).

10. 소아청소년 완화의료에 대한 장벽과 해결을 위한 접근

말기 환아들에게 완화의료를 수행하기 위해서는 성인에 비해 보다 많은 장벽들이 있다. 국내에 소아청소년 완화의료이 정착되기 위해서는 완화의료 전문인들과 의료현장의 관리자 등이 환아와 가족들의 삶의 질 증진을 위해 다음의 문제를 인식하고 준비할 수 있어야겠다.

주산기 완화의료에 대한 장벽으로는 출생과 삶의 생존에 대한 관심이 있는 의료환경, 건강한 아기 출생에 대한 기대의 상실, 태어나 신생아를 상실한 부모를 돌보고 지지하는 일이 의료진에게 많은 에너지와 스트레스를 가져오는 일임, 가족들과 사회적인 기대와 희망의 상실, 주산기의 태어나 신생아에게 적극적인 치료를 포기하는 완화의료 돌봄을 제공하는 법적인 문제 등이 있다(3).

소아청소년 완화의료에 대한 장벽으로는 부모가 갖는 많은 부담감(자녀의 생존기대, 기존의 가정생활, 다른 자녀를 돌보는 일 등), 완화의료에 대해 훈련이 안된 의료진, 완화의료와 호스피스 돌봄에 대한 소아과 의사 및 간호사들의 인식부족, 완화의료팀원들의 아동의 생의 말기 상태에 대해 부모 및 환아와 토론할 수 있는 의사소통 기술의 부족, 임종환아를 돌보는 것에 대한 간호사들의 부적절감 인식, 간호사들의 아동의 통증 및 신체적 증상관리에 대한 지식부족, 완화의료 서비스에 대한 의료보험 수가 문제 등이 있다.

특히, 소아과 의료진들이 완화의료를 말기 상태에 주어지는 호스피스 돌봄과 같은 것으로 생각하고 있어 이러한 완화의료 개념에 대한 인식부족은 적절한 시기에 말기질환아들이 완화의료 및 호스피스 돌봄을 받지 못하는 원인이 되고 있다(17,18).

이러한 장벽을 해결하기 위한 접근방법으로는 완화의료는 불치의 질병이 진단된 시점부터 생의 말기 및 사별단계의 전과정 동안 단계별로 주어지는 환아와 가족들을 위한 지지적 돌봄으로서 특히 소아청소년 완화의료의 경우 적극적인 치료와 완화의료적인 돌봄이 동시에 주어지면서 질병이 진행되어 감에 따라 적극적인 치료와 완화의료 돌봄의 비중이 서로 반비례가 되어진다는 점이 인식되어야겠다(17,18).

그리고 아동기 만성 및 악성질환의 돌봄에 대한 장기

적인 계획수립(DNR: do-not-resuscitate, 지시, 위관영양중단과 인공호흡기 제거, 장례준비 등이 포함된 구체적인 치료계획), 돌봄 단위에 아동과 가족을 포함시키며, 아동과 가족의 요구를 확인하고, 질병의 진행과정에 관한 가족교육의 기회(자녀의 영양공급문제, 훈육, 질병진행과정에 대한 준비 등은 사전에 계획되어 체계적으로 교육될 필요가 있음)를 증가시키고, 가족과 형제자매에게 필요한 돌봄 기술을 교육하며, 주의 깊은 경청과 함께 환아와 가족들에게 완화의료 팀에 대한 신뢰감(잘 교육받고 훈련된 완화의료팀에 의한 돌봄제공)을 증진시키고, 아동의 발달 단계에 따른 적절한 반응과 돌봄기술을 적용하며, 아동의 가족이 될 수 있는 대상(형제자매, 조부모 및 사촌, 교회 구성원, 이웃, 친구 등)을 보다 폭넓게 이해하는 노력이 요구된다. 가족들은 자녀의 증상이 조절되지 않았을지라도 의료진들이 일관된 자세로 정직하고 개방적이며 신뢰할 수 있는 의사소통을 한 경우 자신의 자녀가 좋은 돌봄을 받았다고 인식하고 있음이 파악되었다(15).

또한 형제자매를 환아의 돌봄에 같이 참여하게 함으로써 그들이 아픈 형제로부터 소외감이나 질투감을 극복할 수 있을 뿐 아니라 사별 후 적응과 가족역동을 회복하도록 도울 수 있다(17,19).

결 론

말기암환자 및 가족의 삶의 질 향상을 위해 2000년 이후 호스피스 · 완화의료 제도화 논의가 시작된 이후 국내에서는 최근 말기암환자 전문의료기관 지정, 암관리법 개정, 완화의료 건강보험 수가 시범사업 등으로 제도화가 발 빠르게 추진되고 있다. 국가적 차원의 호스피스 · 완화의료 제도가 정착되면서 동시에 소아청소년 호스피스 · 완화의료 정립을 위해 보다 전문적이고 체계적인 관심과 노력을 해야 할 시점이 되었다고 본다.

국내에서 소아청소년 호스피스 · 완화의료 제도의 정착을 위해 요구되는 당면과제로는 소아청소년 호스피스 · 완화의료의 표준화, 소아청소년 호스피스 · 완화의료 인식을 위한 홍보, 전문인력 교육 및 관리 시스템 구축, 국가 지정 말기암환자 전문 의료기관을 중심으로 소아청소년 호스피스 · 완화의료 병동 운영, 국가적인 소아청소년 호스피스 · 완화의료 지원 및 관리기구 조직 등의 사업 수행이 제시될 수 있겠다(20). 특히 호스피스 · 완화의료는 오히려 생의 말기에 편안한 삶과 좋은

죽음을 맞이할 수 있도록 돕는 것에 있다는 인식을 의료진들과 환아 및 가족들이 가질 수 있도록 국가 및 관련단체의 지속적인 홍보와 교육이 요구된다고 보겠다.

아동을 국가의 미래로 생각한다면 그들이 아플 때나 건강할 때, 살아있을 때나 임종을 앞두고 있을 때나 차별 없이 존중해야 할 것이다.

참 고 문 헌

1. Sumner LH. Pediatric hospice and palliative care. In: Ferrell BR, Coyle N, eds. Oxford textbook of palliative nursing. 3rd ed. New York:Oxford University Press;2010. p. 997-1017.
2. Ministry of Health, Welfare, and family Affairs. National cancer control policy 2008. Gwacheon:Division of Cancer Policy, Ministry of Health, Welfare, and family Affairs;2008.
3. City of Hope National Medical Center, American Association of Colleges of Nursing. ELNEC Pediatric Palliative Care Train-for-Trainer Program. End-of-life Nursing Education Consortium; 2012 July 12-13; Seoul, Korea. Washington, DC: American Association of Colleges of Nursing; 2012.
4. CHI: Children's hospice international standards of hospice care of children [Internet]. Alexandria, VA: Childrens Hospice International; c1993. [cited 2012 Aug 8]. Available from: <http://chionline.org>.
5. City of Hope National Medical Center, American Association of Colleges of Nursing. ELNEC-CORE Train-The-Trainer Courses. End-of-life Nursing Education Consortium; 2009 Aug 20-21; Seoul, Korea. Washington, DC: American Association of Colleges of Nursing; 2008.
6. Armstrong-Dailey A, Zarbock SF. Hospice care for children. 2nd ed. NewYork:Oxford University Press;2001.
7. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn, American Academy of Pediatrics Section on Surgery, Canadian Paediatric Society Fetus and Newborn Committee,

8. Batton DG, Barrington KJ, Wallman C. Prevention and management of pain in the neonate: an update. *Pediatrics* 2006;118:2231-41.
8. Tighe M. Fetuses can feel pain. *BMJ* 2006;332:1036.
9. Balaquer A, Martin-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatr* 2012;12:25.
10. Wolfelt AD. Death and grief: a guide for clergy. Muncie:Accelerated Development Inc;1988. p. 33-65, 131-2.
11. Lee WH, Hwang AR. Grief stages and responses of bereaved mother who lost her children with cancer. *J Korean Acad Nurs* 2003;33:847-55.
12. Riches G, Dawson P. An intimate loneliness: supporting bereaved parents and siblings. Buckingham:Open University Press;2000. p. 76-98.
13. Silverman PR, Madelyn K. A parent's guide to raising grieving children: rebuilding your family after the death of a loved one. Oxford:Oxford University Press;2009. p. 12-33.
14. Davies B, Oberle K. Dimensions of the supportive role of the nurse in palliative care. *Oncol Nurs Forum* 1990;17:87-94.
15. Widger K, Steele R, Oberle K, Davies B. Exploring the supportive care model as a framework for pediatric palliative care. *J Hosp Palliat Nurs* 2009;11:209-16.
16. Kang KA, Kim SJ, Kim YS. The need for child hospice care in families of children with cancer. *Korean J Hosp Palliat Care* 2004;7:221-31.
17. Neeley SM. Barriers to pediatric hospice care. *J Hosp Palliat Nurs* 2009;11:8-9.
18. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians' perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2009;123:e777-82.
19. Himmelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:1752-62.
20. Kang KA, Kim SJ. The present and future of children's hospice care in Korea. *Korean J Child Health Nurs* 2003;9:190-7.