한국 소아 청소년 호스피스 · 완화의료의 현재

김수정 조교수
가톨릭대학교 간호대학, 호스피스 교육 연구소

예수님께서는 그 아이들을 가까이 불러 놓고 이르셨다. "어린이들이 나에게 오는 것을 막지 말고 그냥 놓아두어라. 사실 하느님의 나라는 이 어린이들과 같은 사람들의 것이다."(루가 18, 16)

때 묻지 않은 천사 같은 아이들은 하느님이 기꺼이 당신의 나라로 데리고 가시나 봅니다. 하지만 아무리 하느님의 나라로 직행버스를 타고 간다고 해도, 언제 겪어도, 어떻게 겪어도, 그냥 보기만 해도, 그런 일이 있었다고 듣기만 해도 너무 슬프고 가슴이 뻥 뚫리게 만드는 것이 바로 아이들의 죽음입니다.

최근에 인기리에 방영되었던 드라마, '슬기로운 의사 생활'에는 유난히도 아픈 아이들의 이야기가 많이 나왔습니다. 임상에서 일하던 시절이 떠오르고 감정이입이 되어서 같이 슬퍼하면서 열심히 보았는데. 유난히 기억에 남는 두 장면이 있습니다. 첫 번째는, 출산을 얼마 앞두지 않은 산모의 사산에 대한 이야기였습니다. 설명을 천천히 하시는 산부인과 교수님의 외래가 점점 시간이 길어지자 줄지어 앉아 기다리던 산모들의 불만들도 점점 높아져 여기저기서 따지기 시작했고 외래 간호사는 산모와 보호자들을 진정시키느라 여념이 없었지요. 그때, 갑자기 진료를 보던 한 산모가 목 놓아 울기 시작했습니다. 막달이라 곧 얼굴을 볼 수 있을 것이라는 부푼 기대감을 안고 온 외래 진료에서 검사하는데 아기 심장이 뛰지 않는 것이었습니다. 사산이었습니다. 갑작스럽고도 믿을 수 없는 이 상황에 산모는 울기 시작했습니다. 그 상황에서 산부인과 의사는 그 산모가 계속 맘 편히 울 수 있도록 시간과 장소를 제공해 주었습니다. 그러한 배려를 제공하는 사람은 그 의사 선생님뿐만이 아니었습니다. 진료실 밖에서 줄지어 기다리면서 불만이 극에 달해 있던 다른 산모들도 갑자기 불만을 표현하지 않고 숙연해졌습니다. 산모의 울음이 무슨 뜻인지 알았나 봅니다. 배 속에 있던 아이의 죽음도 이렇게 슬플진대, 태어나서 눈 맞추고, 손을 잡고, 함께 웃고, 이야기를 나누던 아이의 죽음은 어떠할까요?

두 번째로 기억에 남는 장면이 이런 엄마의 심정이 드러나는 장면이었습니다. 의식을 찾지 못하고 있는 아들에게 다른 방법이 없을 것 같다고, 마음의 준비를 하라고 하는 의사의 말을 들은 부모님은 아들의 배냇저고리를 다 큰 아들의 가슴에 올리며 이야기합니다. "엄마는 아직 준비가 안 됐어. 그러니까… 엄마 아빠 두고 가지 마. 우리 아들 사랑해." 자식의 죽음을 앞에 두고 온전히 마음의 준비를 할 수 있는 부모가 과연 몇 명이나 있을까요? 아픈 아이들뿐 아니라 이런 부모님 그리고 가족들의 마음까지 헤아리고 돌보아야 하는 것이 바로 소아 호스피스·완화의료입니다.

이번 지면 교육에서는 아직은 많이 낯설고 생소한, 하지만 꼭 필요한, 소아 호스피스·완화의료에 대해 알아보는 시간을 가지도록 하겠습니다. 앞으로 이어질 내용에서는 1) 호스피스와 완화의료의 개념 2) 우리나라 소아의 사망과 호스피스 및 완화의료 3) 소아 호스피스

의 특징 4) 소아 호스피스가 당면한 문제점과 제언에 대해 알아볼 것입니다.

1) 소아·청소년 호스피스와 완화의료의 개념

소아·청소년 호스피스 및 완화의료는 갓 출생한 신생아부터 돌까지의 영아기, 취학 전의 유아기, 학령기, 그리고 청소년기까지의 아동을 모두 다루며, 소아 완화의료의 정의는 다음과 같습니다. "삶에 위협적인 질환이 있는 아동과 가족을 위한 돌봄의 철학이며 조직화되고 구조화된 돌봄 전달 체계. 소아·청소년 완화의료의 목적은 고통을 예방하고 경감시키며 각 발달단계에 있는 아동과 가족들 또는 지지체계의 삶의 질을 최대로 향상시키는 것" (강경아 외, 2012)

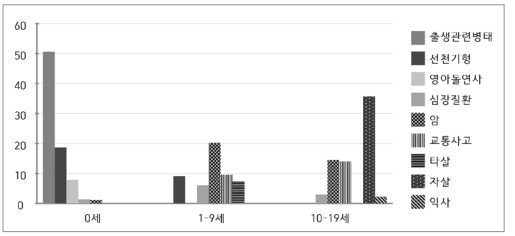
소아 혹은 아동 호스피스·완화의료는 크게는 산전부터 산후 신생아기까지 예측되고 또 일어나는 아기의 사망과 관련한 완화의료인 주산기·신생아기 완화의료 (Perinatal Palliative Care)도 포함합니다. 사실 주산기·신생아기 완화의료는 제공해야 하는 돌봄의 내용과 실무의 중점이 소아 완화의료와는 또 다르고 진행을 하는 임상 과정 역시 다르기에 미국에서는 소아 호스피스·완화의료와는 다른 분야로 쓰여 지는 경우가 많지만 이제 소아 호스피스·완화의료를 갓 시작한 우리나라에서는 소아 분야에서 포함하여 이해하고 추후에 세부적인 발전을 도모하는 것이 맞을 것 같습니다.

2) 우리나라의 소아 사망과 호스피스 및 완화의료

우리나라에서 소아의 사망은 신생아 및 영아 사망이 931명, 1~9세 사망이 397명, 10~19세 사망이 841명으로 총 2,169명이었습니다. (2018년 기준) 전체 사망 숫자인 298,820명의 1% 정도로 큰 숫자는 아닙니다. 하지만 연령별로 사망원인을 보면 영아기에는 주산기 관련 원인 및 선천성 기형, 1~9세는 암, 교통사고 및 선천성 기형, 10~19세에는 자살 및 암, 교통사고가 소아 사망의 주요 원인으로 〈그림 1〉, 상당히 많은 아이들이 사망 전 병원에서 적극적인 치료를 받아야 한다는 것을 알 수 있습니다. 실질적으로도 2015년 전체 소아 사망 중 1,032명이 생명을 위협하는 질환 (Life limiting conditions/illnesses)으로 사망하였는데, 그들의 평균 입원일은 101일이었습니다. (Kim et al., 2020) 이는, 사망 전 상당한 시간을 병원에서 보내게 되는 만큼, 환아와 그 가족들이 죽음을 준비하고 질 높은 죽음을 맞이할 수 있도록 병원에서 적절한 호스피스를 제공하는 것이 중요하다는 것을 보여줍니다.

또한, 그해에 이러한 생명을 위협하는 질환으로 고통받는 소아 청소년의 숫자는 133,177명이었습니다. 이는, 생명을 위협하는 질환을 가졌지만, 사망에는 이르지 않아 질환과 관련된 통증 및 증상의 관리를 해야 하는 소아 청소년의 인구가 많다는 것을 보여주므로, 그들의 삶의 질을 높이기 위해서는 병원에서 완화적인 접근과 치료를 제공하는 것이 중요하다는 것을 알 수 있습니다.

(단위: 인구 10만 명당 명, 통계청 자료)



〈표 1. 연령별 5대 사망원인 사망률, 2018〉

우리나라는 다른 선진국에 비해 소아 호스피스·완화의료의 역사가 짧습니다. 2016년 [호스피스. 완화의료 및 임종 과정에 있는 환자의 연명의료 결정에 관한 법률]이 제정되었지만, 실무와 연구들이 주로 성인과 노인을 중심으로

개발 및 진행이 되었고, 상대적으로 살날이 많다고 간주되는 아동들이기에 그들의 호스피스 및 완화의료는 큰 주목을 받지 못하였습니다. 하지만, 서울대학교 어린이병원에서 의사, 간호사, 사회복지사, 심리치료사 등의 전문가로 구성된 완화의료팀이 환아와 가족의 삶의 질을 높이기 위해 2015년 4월부터 운영해 온 꿈틀꽃씨 (http://dreamseeds.co.kr/) 라는 프로그램이 주목을 받기 시작하면서 우리나라 정부도 소아 호스피스에 관심을 기울이기 시작하였습니다.

그리하여 2016년, 소아 호스피스 제공체계의 구축을 위해 국가 지원을 받는 연구가 시작되었고, 2018년에는 프로그램의 운영 및 모델을 제시하기 위한 소아·청소년 완화의료 시범사업이 서울대학교 병원과 연세대 세브란스 병원에서 시작되었습니다. 이러한 시범사업은 차츰차츰 확대되어, 2019년에는 칠곡 경북대학교 병원과 화순 전남대학교 병원이, 또 2020년에는 충남대학교 병원, 가톨릭대학교 서울성모병원, 영남대학교 병원이 시범사업에 참여하고 있습니다. 현재 총 7개의 상급종합병원에서 시범사업을 운영 중이며 이러한 시범사업들을 토대로 국내 상황에 적합한 소아 청소년 완화의료 모델을 제시하고, 향후 법 및 제도 개선 방안을 마련하며, 의료에 대한 적정한 수가를 개발할 수 있을 것이라 기대됩니다.

3) 소아 호스피스의 특징

소아 호스피스는 성인 호스피스와는 다른 여러 가지 특성들을 가지고 있습니다.

우선, 소아 호스피스를 받는 케이스가 많지 않습니다. 호스피스 이용이 적은 이유는 여러 가지가 있지만, 우선 두 가지를 이야기하자면, 첫 번째, 예후가 불확실 (Uncertainty) 합니다. 성인과 달리 아동들은 성장 및 발달 중입니다. 이미 완성된 신체가 아니므로 상해를 입거나 질병을 겪어도 성장 동력으로 인해 치유가 빠르기도 합니다. 이러한 특성 때문인지, 특히 신생아에서는 며칠 이내 사망해도 어느 의료진도 이상하게 생각하지 않을 것 같던 아기가 갑자기 상태가 아주 좋아져 퇴원까지 하는 경우가 있습니다. 하지만 반대로, 환경 및 내부의 변화에 적응하는 신체의 적응력이 성인들보다 좋지 않아서인지, 잘 지내던 아기의 컨디션이 갑작스럽게 나빠져 사망까지 이르는 경우도 있습니다. 이러한 경우, 아이의 갑작스러운 죽음은 부모님 및 아이의 가족들이 준비되지 않은 죽음을 맞이하게 할 뿐 아니라 의료진들까지도 허탈함, 죄책감, 감정적 소진을 경험하게 합니다.

소아는 그날그날의 컨디션을 예측하기 힘들 뿐 아니라 안 좋아지는 경우, 연명 기간이 어른들만큼 길지 않습니다. 그러므로 질병 진단 시기부터 치료적인 접근뿐 아니라 완화의료적인 접근을 병행하는 것이 생명을 위협하는 질환을 가진 자녀의 죽음을 준비하는 데에 필요합니다. 사실 자녀의 죽음을 준비할 충분한 시간이란 없습니다. 5년이 지나도, 10년이 지나도, 20년 후에도 잊지 못하고, 내가 죽어야만 잊을 수 있는 것이 바로 내 아이의 죽음인 것을요. 하지만, 이전 연구를 보면, 병원에서 자녀가 사망하는 경우, 아이의 마지막 모습이 부모님의 기억에 트라우마로 남는다고 합니다. 특히, 끝까지 심폐소생술, 항암치료, 인공호흡기 치료 등 적극적인 치료를 하다가 사망한 자녀의 마지막 모습은 추후에 외상 후 스트레스 장애 및 우울증을 악화시키는 요인으로 작용한다고 합니다.

호스피스 이용이 적은 또 다른 이유 중 하나는 부모님들이 호스피스를 포기하는 것으로 받아들인다는 것입니다. 중병을 앓고 있는 자녀가 다시 좋아질 것이라는 희망의 끈을 자발적으로 놓는 부모님이 어디에 있겠습니까? 아이 대신 아플 수만 있다면 그 무엇이라도 하려

고 하는 사람이 바로 부모님이라는 사람들일 텐데요. 일전에 이런 분들에게 소아 호스피스에 대한 인식을 조사하고자 했던 교수님이 연구하는 것이 너무나도 힘드셨다고 합니다. 사망, 죽음이라는 단어를 입에 올리면 진짜 내 아이가 죽을까 봐 안절부절 하고 그러한 단어를 꺼내는 사람에게 불같이 화를 내는 부모님들 앞에서 호스피스라는 단어를 입 밖에 내기가 그렇게 힘드셨다고 합니다. 하지만, 지금은 연명의료결정법의 제정과 더불어 국민들의 호스피스 및 완화의료에 대한 인식이 많이 개선되어, 현장에서 가끔 부모님이 먼저 "제 아이를 너무 힘들게 하고 싶지 않아요." 라고 먼저 요청하시는 경우도 있다고 합니다.

소아 호스피스 특성 중에 또 다른 한 가지는 윤리적인 고려와 논의들이 많이 필요한 분야라는 것입니다. 여러 가지 고려해야 할 부분들이 많으나, 한 가지 예를 들자면, 치료에 대한 의사결정을 하는 주체에 대한 논의입니다. 신생아, 유아, 학령기 아동에서는 부모님이 모든 치료에 대한 의사를 결정하는 주체이지만, 청소년기의 아이들은 어떨까요? 또한, 갓 성인의 나이가 되었지만, 만성질환으로 인해 오랫동안 치료를 받아왔던 아이의 의사결정은 또 어떨까요? 만약 이러한 아이의 부모님은 계속적으로 적극적인 수술 및 처치를 다 하기를 원하는데, 그러한 처치들로 계속 고통을 겪었던 아이가 성인이 되자마자 이제 자기는 그러한 치료를 원치 않는다고 주장을 한다면, 의료진들은 과연 누구의 의사결정을 따라야 할까요? 소아·청소년 완화의료 분야에서 청소년들의 의사결정을 토대로 한 윤리적 주체에 대한 논의는 서구 여러 나라에서는 커다란 이슈 중의 하나입니다. 우리나라는 아직까지는 이러한 부분에서는 부모님의 영향이 크지만, 추후에 꼭 생각해 보아야 할 부분임에는 틀림없습니다.

4) 소아 호스피스가 당면한 문제점과 제언

우리나라에서 소아 호스피스 및 완화의료는 이제 시작하고 있는 단계입니다. 호스피스 및 완화 돌봄을 제공하고 있는 기관에서 소아 호스피스까지 하는 경우는 전 기관의 20%도 되지 않으며 앞으로 소아 완화의료를 제공하고 싶다는 기관은 15%도 되지 않았습니다. (문이지 외, 2019) 이렇게 기관에서 소아 호스피스 및 완화의료의 제공을 어려워하는 이유 중 빈번하게 토로되었던 것은 훈련된 전문 인력의 부족과 시스템의 부재였습니다. 이에 보건복지부에서 진행하고 있는 소아 완화의료 시범사업은 시스템과 모델을 만들기 위한 우리나라 정부의 노력 일환입니다. 특히 새롭게 도입되는 처치 및 치료이므로 우리나라 의료 환경에 맞는 돌봄 전달 모델의 개발이 이 사업을 통해 이루어질 것입니다.

하지만, 아직도 우리나라 의료인의 소아 호스피스 및 완화의료에 대한 인식은 그리 긍정적이지 않습니다. 우선은 소아 완화의료에 대한 교육과정이 많지 않으며, 그러한 교육을 이수한 돌봄 제공자들이 많지 않습니다. 이에 국내 완화의료 분야 전문가들은 소아 완화의료 교육자들을 키우기 위해, 현재 미국의 대표적 교육 프로그램인 ELNEC-PPC (End-of-life nursing education consortium – Pediatric palliative care) 교육자 과정을 번역 및 제공하고자 교재를 개발하고 있으며, 2021년 여름에 해당 세미나를 개최하기 위해 준비 중입니다.

이러한 교육을 통해 소아 완화의료 환자들을 자주 접하게 되는 의료진 및 돌봄 제공자들의 인식이 개선되고 더 많고 더 나은 소아 완화의료를 제공할 수 있었으면 좋겠습니다. 그리고 이에 따라 다학제 간의 접근을 할 수 있도록 소아 완화의료를 전문적으로 다루시는 사회사업가, 봉사자, 원목자, 치료사분들 또한 생길 수 있게 되길 바라봅니다.