

## 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스

서울대학교 간호대학

이 소 우

### 머릿말

인간의 죽음은 사실상 의료인과 같은 생명과학을 전공하는 전문인에게도 도전적이고 위협적인 사건이다. 생명을 지키고, 생명유지를 도와주며, 건강하고 질적인 삶을 안내하는 직업으로 자긍심을 갖고 있는 모든 의료인은 완치의 도움을 받지 못하는 말기 질환자나 사망에 이르는 환자를 보면서 어쩔수 없는 유한한 인간생명의 자연 법칙을 알면서도 무력감을 느끼고 한편 생명에 대한 엄숙함이 그 어떤 전문인보다 크다고 생각한다.

특히 자신의 건강에 대하여 스스로 판단하고 책임질 능력이 부족한 아동의 죽음은 부모, 가족뿐만 아니라 모든 의료인에게도 슬픔과 고통을 가져다준다. 치료가 불가능한 아동을 돌보는 가족이나 의료인은 죽음과 관련하여 아동의 정신 심리, 인식 그리고 행동적 발달의 이해없이는 치료 및 간호접근이 어렵다. 따라서 본문에서는 아동의 죽음에 대한 인식, 심리, 정신 행동적 이해를 돕기위한 이론적 고찰을 하고자 한다.

아동 죽음에 대한 체계적인 연구는 Schilder와 Wechsler[1], Anthony[2,3] Nagy[4] 등에 의해서 1930년대부터 시작되었다. 그러나, 이 분야의 연구가 활발하게 이루어진 것은 1970년 이후다. 영어로 출판된 아동 죽음에 대한 연구는 대략 100여편 이상이 된다 (Speece와 Brent[5]). 주로 이론, 방법론적 문제에 대한 연구로써 죽음 개념의 정의 혼란, 표준화된 측정 방법의 부족, 정교한 방법론의 부족, 연구의 1/3이 학

위논문에서만 활용하는 사실, 죽음의 개념 발달이 가치있는 연구영역으로 고려되어지고 있지 않은 사실 그리고 내세에 대한 종교적 견해에 대항하는 편견으로 해석되는 생물과학적 죽음의 개념 연구 등으로 인해 연구가 저조한 발달을 보이고 있다. 또한 오직 인지발달에 대한 단 한 개의 이론적 관점 즉, 뼈아제 이론에 대한 과다 의존과 단순사용으로 해서 폭넓은 공감대 형성이 부진한 상태라고도 볼 수 있다. 이러한 어려움에도 불구하고 죽음의 개념과 관련된 여러 주요변수의 연구가 이루어지고 있고 방법론의 제시도 꾸준히 제시되고 있다. 가장 보편적인 방법인 면담은 그 성격과 내용에서 연구자들 사이에서 다양한 특성으로 사용되고 있다. 면담방법과 함께 사용하거나 혹은 별개의 주요 방법으로 사용하는 도구적 방법을 글짓기, 그림 그리기, 놀이활동, 죽음에 대한 아동의 이야기, 구조화된 질문지, 죽음에 대한 반박적 태도 또는 호의적 묘사에 대한 아동의 반응, 죽음에 대한 묘사, 죽음에 대한 상황 선택, 죽음과 관련된 예시문 선택, 죽음과 관련된 문장 고르기, 집단면담, 문장 만들기 등이 있다. 이런 연구방법을 통해 아동의 죽음개념에 대한 연구를 시도해 오고있다.

아동은 죽음에 대해, 특히 자기 자신의 죽음에 대해 어떤 생각을 하며 어떤 공포를 가지는가? 아동은 죽음에 적응하고 타협할 만큼의 통찰력이 발달되었는가? 이러한 질문은 백혈병을 비롯한 많은 암과 같은 치료가 불가능하게 된 질병으로 고통받는 어린 아동들을 치료하고 간호하는 의료인만의 문제가 아니라 가족 또는 사회가 관심을 갖고 접근법을 알고자 하는 안타까

은 문제다. 이것을 이해하려면 어떻게 아동이 죽음을 포함한 개념들을 생각하고 형성하기 시작하는지 먼저 이해할 필요가 있다.

### 죽음에 대한 인지 발달

Jean Piaget는 아동의 발달에 대한 단계이론에서 아동의 지력(사고, 지각, 판단, 추리)의 발달을 각각 전 단계와 병합되고 확장되는 위계적인 3개의 절차로 설명하고 있다.

첫째 단계(감각운동적 지력, 탄생부터 만2세까지)의 지적발달은 운동과 감각활동으로부터 시작하여 반복되면서 행위로 유도된다. 이것은 후의 지적구조의 기반을 형성하지만 아직 생각하거나 개념을 형성할 수는 없다.

둘째 단계(구체적 조작의 준비와 조직, 초기 아동기에서 사춘기까지)는 전조작 사고기(preoperational thought)와 구체적 조작기(concrete operations)의 두 단계로 나뉜다. 전조작사고기(2세에서 7세)동안 아동은 아직도 내부세계와 외부세계를 구별하지 못하며(자기 중심성-egocentricity), 논리적 규칙을 따르는 생각을 하지 못한다. 이 시기의 아동은 무생물에 생명과 의식이 있다고 생각하고(애니미즘적 사고-정령신앙적), 무생물은 행동이나 사고에 복종되어 지도로 명령내려질 수 있다고 생각한다(마술적 사고). 이것은 아동이 외부 세계에서 법칙을 만드는 것을 도와주는 사고와 사건이 원인이기 때문에 일어난다고 안다. 아동은 죽음으로부터 삶을 구별하는데 있어 마술적이고 비논리적인 설명을 한다. 그리고 세상의 모든 사물과 사건들은 사람들을 도와주기 위해 만들어 졌다고 믿고 있다(인공주의- artificialism).

구체적 조작기(7세에서 12세까지)의 아동은 서서히 덜 자기중심적이 된다. 애니미즘적, 마술적, 인공적인 사고는 줄어들어 서서히 없어지며 자신의 시각에 따라 개인적 본성을 깨닫게 된다. 언어능력과 의사소통능력

은 극적으로 증가되며 보존, 공감, 시간 그리고 비율과 같은 개념을 습득한다. 사고는 논리적이 되어가고 산수나 역학과 같은 영역의 법칙에 영향을 받는다. 또한 가설적인 것보다는 실제적인 것에 관심이 많고 추리는 가능한 한 직접적인 관찰에 기반을 둔 믿음과 관련이 있다. 이 시기에 죽음에 직면하게 된 아동은 사람과 동물은 마술주문에 걸려 있기 때문에 죽지 않는 것인데 이 주문은 거두어질 수도 있다고 믿으면서 차차 죽음과 삶을 구분짓는 요소가 무엇인지를 이해한다.

이러한 절차는 모든 아동에게 단계별로 적용되며, 연령에 따라서는 큰 차이가 나지만 가끔 덜 발달된 사고단계로 역전될 수도 있다. 죽음에 대한 다양한 개념의 구성요소를 수행할 수 있는 능력(절차의 시작부터 마지막까지 완수하는 능력과 다시 처음상태를 향하여 거꾸로 절차를 밟는 능력), 다른 사람들의 경험으로부터 배우는 상호성 능력(남이 자신과 다르게 느끼고 생각할수 있다는 인식력), 객관성, 자기중심성의 감소, 규칙의 보편적 적용 뿐만 아니라 분류화 능력(단계대로 분류하고 동시에 다양한 분류를 수행할 수 있는 능력, 예를 들어 바나나는 노란색이고 갈며 과일과에 속한다) 등과 변화에 집중하는 능력 등을 포함한다. 이러한 인지적 발달단계에 따라 죽음에 대한 아동의 개념은 형성된다.

Nagy[4]는 죽음에 대한 개념의 발달과정을 세 단계로 다음과 같이 설명하고 있다.

첫째 단계(3~5세)에서는 죽음은 일시적이고 가역적인 것으로 보여지고 삶과 완전히 분리된 것으로 생각하지 않고, 두 번째 단계(5~9세)에서는 죽음은 인격화되고 하나의 인간으로서 상상되어진다. 그리고 셋째 단계(9세 이후)에서는 죽음은 육체적 활동의 정지로 보고 보편적이며 필연적인 것으로 생각한다고 말하고 있다.

Sylvia Anthony[3]는 128명의 아동을 대상으로 죽음이란 단어의 개념에 대해 연구한 결과 5가지로 분류

되는 특성이 있다고 설명했다. 즉, 그것은 ① '죽음'이라는 말을 전혀 모름 ② 한정되거나 잘못된 개념을 가지고 있음 ③ '죽음'이라는 단어의 의미를 잘못 이해한 것에 대한 증거는 없으나 (a) 생물학적으로나 논리적으로 맞지 않은 정의이거나 (b) 다른 생물들은 포함하지 않은 인간에게만 국소적으로 해당된다고 생각하는 정의를 가지고 있음 ④ 정확하고 본질적이나 제한된 정보를 가지고 있음 ⑤ 일반적이고 논리적이거나 생물학적인 정의 혹은 설명을 할 수 있음으로 분류된다. 아동은 연령이 증가함에 따라 죽음에 대한 개념이 이 분류에 의해 첫 번째 분류에서 다섯 번째 분류까지 순서에 따라 변하게 된다. Anthony[3]는 죽음에 대한 잘못된 미숙한 개념은 구전되는 환상적인 이야기 형식을 띠고 있다고 했다.

대체적으로 여러 연구결과 아동의 죽음에 대한 개념이 실제적으로 8세에 이르면 완성되어지는 것으로 본다. 아동의 죽음에 대한 개념을 형성하는 여러 요소가 각각 여러 연령에서 습득된다는 것이 확실하다. 어떤 연구에서는 죽음에 대한 인식이 종종 세 살짜리들에게서 발견되기도 하지만 12세가 되어야 만이 시체가 어떻게 보이는지에 관한 정확한 생각을 가질 수 있다고 밝히고 있다.

죽음에 대한 개념을 형성하는 주요한 세 가지 요소를 연구한 최근 연구(Speece[7])에서는 어떤 경우에는 아동은 죽음이 가역적이라고 생각하며, 생명과 관련된 다양한 요소들이 있다고 생각하고 죽지 않는다고 믿기도 한다는 것이다. Kane[8]의 일곱가지 죽음에 대한 개념요소로서 분리현상, 보편성, 돌이킬 수 없음, 신체의 모습, 무감각, 몸의 기능의 정지 등이 연령변화에 따라 어떻게 습득되는지에 대한 조사를 했다. 그 중 5세 아이들의 60%, 6세 아이들의 70%, 7세 아이들의 66%가 이러한 개념을 거의 완성하였다. 8세에서 9세 아이들은 100%가 개념을 완성하고 있다. 물론 이 연구의 해석은 통계적 원칙, 대상 아동들의 다양한 사회 경제적, 교육적 환경, 그리고 시대적 문화환경에 영향

받고 있다.

## 죽음에 대한 정서적 반응

아동의 죽음과 관련된 공포와 불안의 발달 과정에 대한 이론은 더욱 활발한 편이다. 먼저 정신분석학적 관점을 살펴보면 아동의 죽음에 대한 공포와 불안은 초기에 경험한 공포들로부터 나온다고 말한다. 아동의 분리에 대한 불안, 사물상실의 공포, 거세공포, 고립에 대한 공포, 움직일 수 없는 것에 대한 공포, 어둠에 대한 공포 등이 있다. 인지적 관점은 아동의 죽음에 대한 공포와 불안을 죽음에 대한 개념 발달과 연관짓는다. 즉 죽음 후에 깨어나 무덤에 갇힐 것을 두려워하고 죽음의 비가역성에 대한 개념을 발달시킨 후에는 죽음의 영속성에 관한 두려움이 있게 된다고 본다. 사회학적 관점은 아동의 사고와 감정은 경험과 주변의 사람들의 견해로부터 영향을 받는다는 입장이다. 그러므로 아동에게 있어서 죽음에 대한 공포와 불안은 형제 자매, 또래, 교사, 친척들 뿐 아니라 그들의 부모에게서도 영향을 받는다. 형제자매와 또래들은 무서울 수 있는 죽음에 관한 '정보'를 제공할 수 있다. 매체(특히 TV), 아이들의 책 그리고 동화도 중요한 영향을 준다고 본다. 아동의 죽음과 관련된 불안에 대해 적극적인 관심을 가지고 간호계획으로 교육을 계획하는 것이 바람직하다. 죽음에 대해 아동을 교육시키는 것은 죽음과 관련된 개념적 발달을 촉진시키는 것으로서 아동이 개인적인 상실에 노출되기 이전에 죽음에 대한 공포를 줄이고, 상실에 더 성공적으로 적응하도록 도움을 주기 위해 죽음을 일반적인 개념으로서 소개하여야 한다.

비록 지난 30년간 다양한 만성질환으로부터의 생존율이 급격하게 늘어났으나, 아직도 많은 아동들은 만성질환, 백혈병, 악성질환으로 죽어가고 있다. 1970년 이전에 대부분의 의료진들은 10세이전의 아동은 죽음을 이해하지 못하기 때문에 죽음에 대해 느끼지 못한

다고 믿었다. 아동들에게는 그들의 질병에 대한 정보가 필요없다고 생각했고 자신이 죽어간다는 사실의 인식에서 오는 고통과 불안과 타협할 수 없다고 여겨졌다. 그래서 숨기고 보호하는 접근법이 옹호되어졌다. 그러나, 1960년대 후반과 1970년대 초에 Vernick (Vernon)과 Karon[9], Waechter[10] 그리고 Bluebond-Langner[11]에 의해 질병 말기의 아동을 위해 숨기고 보호하는 접근법을 옹호하는 시각을 바꾸게 되었다. 질병말기 아동의 죽음에 대한 불안 연구를 위해 Waechter는 6세에서 10세 사이의 64명의 아동들을 질병 말기의 집단, 만성적이나 질병말기는 아닌 집단, 일시적 질병을 가진 집단 그리고 병원에 있지 않은 건강한 초등학교 아동들, 네 그룹으로 나누어 연구하였다. 아동이 대상인 생활 영역에서 근심을 측정하는 일반적인 불안 척도(A General Anxiety Scale)를 사용하였다. 그 결과 죽음에 위협당하는 아동들은 그들의 환상 이야기 속에서 건강한 아동의 응답보다 세배가 더 많은 외로움, 분리, 죽음에 관해 이야기했다. Waechter [10]의 가장 놀라운 발견은 아동들이 자신의 예후에 대한 인식의 정도, 즉 그들의 상상 속의 이야기속에서 이끌어 낸 것과 부모들이 믿는 아이의 인식 상태 사이의 차이였다. 비록 아동들의 불안을 줄이기 위해서 부모나 의료진이 아동에게 병에 대한 정보를 거의 혹은 전혀 주지 않았다 할지라도 아동들은 질병에 대한 정보를 습득하고 있었다.

Bluebond-Langner[11]의 연구로써 질병말기에 있는 아이는 죽음이 임박해지기 전에 자신이 죽는다는 것을 알고 있을 뿐만 아니라 부모를 당황시키지 않게 하기 위하여 그리고 어떤 불안 때문에 자신을 사랑해주는 이들과 간호해주는 이들이 자신을 버릴 가능성을 줄이기 위해 알고 있는 사실을 숨기기도 한다는 것을 알게 되었다. 많은 아픈 아동과 부모는 상호 위장을 한다. 즉 부모나 아동 서로 현재 상황에 대해 대화하지 않는다. 왜냐하면 처치팀 내의 많은 의료진들과 함께 있기 위한 가장 편한 방법이라는 것을 깨닫기 때문

이다. 여기서 중요한 것은 이러한 태도가 있긴 하지만 정직한 의사소통을 위해서는 적합한 방법이 아니라는 것도 알아야 한다는 점이다.

아동들의 죽음, 질병, 고립 개념에 관한 또 다른 연구로서 백혈병으로 질병말기에 있는 6세에서 10세 사이의 아동들에 대한 연구가 있다(Waechter[10]). 이 연구결과와 아동이 자신의 질병의 심각성에 대해 인식하고 있었고, 불안을 많이 드러내었으며, 주위의 사람들로부터 심리적 거리감이 증가하는 것을 느끼고 있다는 것을 알았다. 비록 많은 사람들과 함께 있다할지라도, 아동이 혼자라고 느끼는 감정은 또 다른 종류의 상실임을 제시하고 있다.

질병말기에 있는 아이들은 비록 어리지만 그들 나름대로 성인이 생각하는 것보다 훨씬 더 그들의 병과 그 예후에 대해 알고 있다. 자신들의 상태에 대한 불안을 숨길 줄도 알고 나이에 맞는 정보에 의해 도움을 받기도 한다. 이러한 것을 고려한다면 아동과의 의사소통과 아동의 불안을 줄이기 위한 가능한 방법들에 대해 더 관심을 기울일 필요가 있다.

Adams-Greenly[12]는 질병말기에 있는 아동들과 의사소통시 다음을 고려할 필요가 있다고 하였다. 즉 ① 대화전에 아동의 상태에 대해 확실히 알고, 아동의 발달단계와 경험을 참작해야 한다. ② 아동의 상징적 언어를 이해한다. 아동들은 종종 불안과 같은 감정을 개념이나 단어로 표현하지 않고 상징적 언어를 쓰기 때문이다. ③ 현실을 명확히 하고 환상을 가져서는 안 된다. 아동들은 종종 현실과 환상 그리고 행동과 생각 사이를 구분하는데 어려움을 가지고 있기 때문에 질병에 자신의 책임이 있다고 생각하므로 입원과 의학적 절차들이 모두 형벌로서 해석되어진다. ④ 감정에 대한 표현을 격려시키면 자신의 노여움, 슬픔, 불안을 표현하고 이러한 감정들을 점검할 수 있고, 객관적으로 바라볼 수 있으며, 그것들을 통제할 수 있게 된다. ⑤ 아동의 자긍심을 높인다. 암을 가진 아동의 자긍심은 통증, 탈진, 박탈, 신체 모습의 변화 그리고 죽음의 가

능성에 의해 위협받는다. 결과로 학교출석과 또래들과의 관계가 함께 고통을 받을 것이다. ⑥ 암을 가진 아동에게 접근할 때에는 지금 상태가 어떻게 될지에 대한 가정은 할 필요가 없다. 주변 사람과의 만남이 개방적이도록 해야 하고 삶의 도전을 창조적으로 그리고 유머와 위엄을 가지고 이겨내려는 아동의 능력을 과소평가하지 말고 함께 응답하여야 한다. “제가 곧 죽게 되나요?”라고 묻는 아동은 이미 질문할 사람을 고른 것이다. 성인과 마찬가지로 아동들은 자신이 편안하고 안전하고, 외롭지 않을 것을 바란다. 따라서 이러한 질문에 직접적이고, 즉각적으로 응답하기보다는 아동과 관련된 세부적 문제를 먼저 확인시키는 시도가 필요하다. 죽음에 대한 직접적인 질문에 대한 첫 응답으로 사용하는 접근의 예를 들면, “지금 그렇게 묻고 싶어진 것에 대해 더 얘기해 줄 수 있겠니?”, “더 아프니?”, “그건 어려운 질문이구나 너하고 난 지금 네가 매우 아프다는 걸 알고 있지. 앞으로 어떻게 될지 잘 모르겠니?”, “정말 무서운 것처럼 들리는구나” 등이다.

대화가 일단 시작되면 주의깊은 청취가 필요하다. “난 내가 죽어가는 걸 알아요 아무도 더 이상 날 와서 보려하지 않아요”등과 같은 말들은 “그래, 넌 죽어가고 있단다.”와 같은 반응을 보여서는 안된다. 환자들이 남들이 자신을 버렸다고 느끼게 되므로 이 점을 이해하는 것이 매우 필요하다.

### 말기 질환 아동 접근방법과 호스피스

아동의 심리적 적응상태를 알아야만 아동접근이 용이하다. 미술요법(art therapy)과 음악요법(music therapy) 둘 다 아동들의 효과적 의사소통에 이용되어 질 수 있는 표현적 치료법의 형식을 띠고 있다. 역시 두 방법 모두 아동의 심리적 적응의 효과적인 측정에 이용되어질 수 있다(Stevenson[13]). 우선 미술요법을 설명하면 아동들은 타고난 미술가이며 장애없이 자신을 표현할 수 있다. 아동의 그림은 그들이 말로 할 수

없던 것을 전달할 수 있다. 아동에 의해 만들어진 이미지들을 치료사들이 이해할 필요가 있을 때에는 작품에 대한 해석을 아동들 자신에게 맡기는 것이 가장 믿을만한 해석이 된다.

미술요법은 공격적인 행동과 반항성을 승화시키고 자주 있는 검사, 실험, 치료 중간에 안정되고 설 수 있는 시간을 제공하는 것이 되며, 아동들의 창조적인 표현의 기회를 제공한다. 집단 미술 치료법은 또래들과의 교제와 의사를 전달하는 그리고 포기과 고립의 감정을 이겨내는 기회를 제공한다.

질병 말기의 아동들의 미술 작품은 공통의 특징을 공유하고 특수한 경향을 따른다는 것이 밝혀져 왔다. 사물과 형태는 죽음이 다가옴에 따라 종이의 왼쪽 상단의 사분원(quadrant)를 향해 움직여 가는 경향이 있다. 아동이 그림 속의 사람의 신체 부분에 비밀상의 처리법을 하게되면 의료진에 의해 발견되지 못한 아동 몸의 새로운 부분에 질병이 일어났음을 알리는 것이 된다. 또한 악천후가 묘사되어진 그림들은 종종 질병 말기의 아동들의 작품에서 보여져 왔다. 즉 구름들, 폭우, 눈(가끔 가까운 곳에 밝게 빛나는 해를 동반한 채)은 불안이나 압도당한 감정을 나타낸다고 알려준다. 질병의 진전이 있게 됨에 따라 밝은 색의 선택이 감소할 것이며, 이것은 줄어든 육체적 힘과 감정적 에너지를 반영하는 것이다.

음악요법도 죽음과 애도에 관련된 공포나 불안을 표출시키고 치료해 나가는데 효과적이다. 음악치료법은 창조적인 행동의 기회를 제공한다. 암으로 질병말기에 있는 아동들을 치료한 한 요법사의 증례기록에 적혀있는 것과 같이(Fagen[14]), 음악요법은 흥분 혹은 이완, 생각을 촉진 혹은 방해 할 수 있으며, 표현의 기회를 제공한다. 작곡과 곡의 선택, 가사 바꾸기, 즉흥곡을 이끌어낸 심상(guided imagery)을 포함하는 다양한 음악치료 기술은 창조적인 행위를 통해서 아동이 공포를 버리게 하는데 모두 이용될 수 있다. 음악은 치료를 용이하게 할 수 있고, 다시 아동이 공포를

버리게하여 안정과 신뢰를 줄 수 있다. 털어놓고 말하기에는 너무 무서운 불안들은 음악요법을 이용하여 간접적으로 표현될 수 있다.

죽음에 임박한 아동을 위해 또 한가지 이해해야할 문제는 자신의 일들을 정돈하기 위한 단계를 밟도록 도와주는 것이다. 예를 들면 부적합 골수이식을 위한 준비를 하는 아동이 의사에게 개인적으로 고맙다는 말이 써있는 편지를 쓰기도 하고 때로는 모든 병동 의료진들을 자신의 방으로 불러 한명씩 작별을 하기도 한다. 또 친구에게 자신이 가장 좋아했던 장난감 라디오를 포함한 소유물들을 주기도 한다. 이러한 행동은 죽어가는 아동이 임박한 죽음에 대한 예감으로 자신들이 언제 죽게되는 지를 알고 있기 때문에, 이러한 사실들 그들의 부모들에게 종종 알려주기도 한다.

우리는 앞으로 건강한 아동과 이쁜 아동들 모두의 죽음과 죽어가는 과정의 심리학적인 관점에서의 더 진전된 연구를 예상할 수 있다. 따라서 의료인의 과제는 현대의 사고에 머물지 않고 새로운 과학의 원칙에 대응하는 것이다. 그 한 예가 정신신경면역학(psychoneuroimmunology)으로 알려진 새로운 분야에서의 연구이다.

Stevens[13]는 소망이루어주기(wish-granting)의 심리학적 효과가 한 예가 될 수 있다고 하였다. 심한 심리적 스트레스는 면역체계에 비정상을 유발할 수 있다. 스트레스가 면역체계에 미치는 영향에 대한 최근의 연구는 스트레스가 전부는 아닐지라도 대부분의 신경내분비기능에 영향을 준다는 것이다. 임종이 가까워질 때 흔히 아동의 소망으로는 유명한 사람과 만나는 것, 특별한 곳에 방문하는 것, 혹은 갖고 싶던 선물을 받게되는 것 등이 있다. 이것이 단순히 통증을 이완시키고자 취해진 행동인지 아니면 치료상의 효과를 가지고 있는지 알려져 있지 않다. 다만 죽어가는 아동이 날짜를 정하거나, 생일이나 특별한 여행 등과 같은 중요한 행사를 기대할 때 아동의 쇠약해지는 속도가 느려질 수도 있다는 가정이다. 정신신경면역학은 이러한

가능한 심리학적 효과를 측정하는 것을 추구하며, 소망이 이루어지는 경험이 환자의 면역체계에 영향을 줄지도 모르고, 가능하다면 환자의 질병의 진행방향에도 유익한 영향을 줄 수 있다는 것이다. 암과 같이 면역과 밀접한 관계가 있는 질병, 그리고 류마티스관절염, 천식, 심장질환과 같은 자가면역 과정은 정신신경면역학 연구에 있어서의 분명한 목표가 될 수 있을 것이다.

질병 말기의 아동을 치료하는 의료진들은 부모들이 직면하는 것과 비슷한 스트레스를 만난다. 가족들의 시각은 의료진의 성격과 반응에 많이 영향을 받기 때문에 특별한 성숙도와 간호능력이 요구된다. 의료진은 자신의 한계를 인식해야 하며 의료인간에 상호 접근법이 도움을 줄 수 있다는 중요성도 인식해야 한다. 의료진은 설정할 목표에 대해서 현실적이어야 하며, 자신들에게 허용된 자원을 이용해야 한다. 규칙적인 휴가와 취미생활 그리고 직장밖의 일의 전념은 간호가 필요한 환자들을 위해 계속적이고 효과적인 간호의 수준을 확실히 하는데 모두 도움을 줄 것이다.

죽음에 임박한 아동을 정신 정서, 행동의 수준에서 이해하고 마지막으로 호스피스 케어 측면에서 몇가지 부언하고자 한다. 질병말기에 있는 아동의 호스피스케어 프로그램의 필요성은 성인의 경우와 같이 통증이나 증상관리를 위해 필요할 뿐만 아니라 특히 행동정신정서적 안정을 위해서 필요하다. 또한 아동은 죽음에 대한 이해를 못하는 대신에 자신의 이름이 자기 잘못과 죄 때문이라고 오해한다고 하였다. 이에 대한 부모의 이해부족으로 고통당하기 때문에 상담과 교육이 필요하다. 아동의 죽음은 성인과 달리 부모의 간호까지 접해야 하는 어려움이 있다. 즉 모든 예측은 부모가 아동을 대신해서 하기 때문에 부모는 아동 이상으로 피로워하고 불안해한다. 따라서 아동과 부모 가족에게 모두 호스피스 케어가 필요하며, 이들 모두가 호스피스 케어의 대상이 되는 복잡함이 있다. 케어 프로그램은 아동과 부모를 함께 고려해야 하기 때문에 성인위

주의 케어 프로그램과는 달라야 한다. 따라서 케어원칙은 가족 중심이 되도록 하고, 친구, 가족의 병원 방문에 융통성이 있어야 하며, 호스피스 팀이 활용되어야 한다. 병원에서 가족에게만 간호를 의지할 경우에는 가족의 심리적 부담이 너무 크다는 것을 감안하고 가족에 대한 교육과 상담을 계획하여야 한다. 아동 호스피스케어 프로그램 계획은 조심스럽게 행하여 질수있되 가족의 적응대처능력과 아동의 연령 수준을 고려해야 한다. 가족 특히 부모의 정신 정서적 적응에 대한 이해가 필수적이나 이 글에서는 간략하게만 언급하고자 한다. 아동의 부모는 진단이 내려지자마자 자신의 아이가 틀림없이 곧 죽을 것이라는 가장 나쁜 쪽으로 추측을 늘 하기 마련이다. 부모의 초기 상담의 목표 중 하나는 아동의 실제 예후를 주시하면서 부모의 기대를 좀 더 희망적인 단계로 적응시키는데 있다. 그러나, 이러한 초기상담에는 이것과 동등하게 중요한 다른 목표도 있다. 진단 후의 아동의 부모와 효과적인 의사교환은 후의 -만약 필요하게 된다면- 통증이란 간호의 효과적인 밑거름이 되는데 중요하다. 만약 정보, 다정한 격려, 실제적 보조, 그리고 희망이 진단 후에 가능해 진다면 부모들은 변함없이 통증이란 간호에 훨씬 효과적으로 대처할 수 있을 것이다. 부모와 의료인간의 의사교환이 잘 못 됨으로써 야기되는 불화와 오해는 아동이나 부모의 비정상적이거나 비순응적인 대처를 야기할지 모른다.

아동의 암진단은 가족에게 큰 위기이다. 처음에 부모들은 일반적으로 크게 놀라게 되고, 믿지 않게 될 것이며 충격, 혼란, 무감각으로 위기의 시기가 있게 될 것이다. 부모는 자녀의 입원 사태로 인해 큰 충격을 받고 심정이나 제대로 일을 하지 못할 것 같은 기분을 설명한다. 진단에 대해 부정을 하는 부모도 있을 것이나 어떤 감정적 폭발도 보이지 않은 채 이성적으로 수용하는 부모도 있을 것이다. 초기의 충격이 사라지게 되면 점차적으로 현실에 맞닥뜨리게 된다. 일반적으로 이것은 노여움, 죄책감, 슬픔, 우울의 감정을 동반한다.

원인에 대한 어떤 설명도 없는 부모들은 자기 자신의 혹은 서로의 탓을 할지도 모른다. 자신의 자녀에게 '병을 전해 준' 책임이 자신들에게 있다고 주장할 지도 모른다. 이러한 상황에서는 부모들과의 효과적인 의사교환은 언제나 어려울 수 밖에 없고 숙련된 사람들에 의해서도 실패하는 경우가 많다. 초기 상담에서는 양쪽 부모가 함께 아동간호 감독간호사와 만나는 것이 중요하다. 감독 간호사는 있을 수 있는 한쪽의 오해의 가능성을 막는 역할을 하고 부모가 소중하다는 인식에 대한 가치를 높일 수 있다. 가까운 친구나 친척도 부모가 원한다면 상담에 참가할 수 있다. 이것은 이 사람이 후에 부모들이 기억하지 못하는 사실을 기억하여 알려줄 수도 있기 때문이다. 가능하다면 다른 간호사도 필요한 설명이나 지침의 확인을 돕기 위해 참가하는 것이 좋다. 몇몇 의사들은 초기 상담을 테이프에 녹음하여 가족들이 후에 설명을 다시 들을 수 있고 주어진 정보를 점검해 볼 수 있게 하는 방법을 사용할 수도 있다. 따라서 모든 측면에서의 가족간호가 호스피스 케어팀에 의해 조정되고 실행되어질 수 있다.

일반적으로 성인이나 아동의 호스피스 케어와 관련된 12가지 기본적 개념은 다음과 같다.

- 1) 환자나 가족의 자율성이 강조되어야 한다. (아동의 경우 과연 환자의 자율성을 어느 정도 배려하여야 하느냐의 문제를 생각해야 한다.)
- 2) 환자와 가족이 함께 케어의 단위로 구성된다.
- 3) 호스피스 케어는 통증조절에 초점을 둔 완화간호이다.
- 4) 호스피스는 죽음을 인생의 자연스런 한 부분으로 인정하여야 한다.
- 5) 호스피스 케어는 삶의 질을 강조하는 총체적인 돌봄이다.
- 6) 호스피스 케어는 다학제간 접근으로 이루어진다.
- 7) 호스피스는 봉사자를 활용한다.
- 8) 호스피스는 일일 24시간 서비스가 준비되어야 한다.

9) 호스피스케어를 받을 대상자는 반드시 그 대상자의 요구가 기초가 되어야 한다.

10) 호스피스는 애도에 관한 케어를 준비한다.

11) 호스피스는 광범위한 서비스속에 케어의 연속성을 유지해야 한다.

12) 호스피스는 질적인 대상자 케어, 교육, 연구를 강조한다.

프로그램으로는 가정 호스피스가 적극 권장된다. 그 이유는 병원 환경은 더욱 자극적이고, 부모형제와 함께 가정에 있음으로 해서 정서적 안정을 취하게 되며, 가족이 더 많은 시간을 환자와 함께 있을 수 있고 경제적이며, 다른 형제, 자매의 사별슬픔을 감소시키기 때문이다. 병원 호스피스는 필요시 권장되는데, 그 이유는 조절하기 어려운 합병증을 가정에서 다루지 못하고, 가정에 따라 가정 호스피스가 불가능한 경우가 있으며, 가족이 전혀 케어해 줄 의지가 없는 경우도 있기 때문이다. 그외에 부모의 직장업무 때문에 돌볼 수 없는 경우도 있다.

### 맺는 말

이상에서 살펴본 것은 외국문헌에서 고찰된 몇 가지 이론과 연구(piaget, Anthony, Nagy 등)로부터 질병말기에 고통받고 있는 아동에 대해 정신, 정서, 행동적 측면에서 이해를 돕고자 하였다. 그러나 신체적으로 나타나는 불편감과 통증문제는 또 다른 주제로 언급되어야 하고 부모에 대한 이해도 마찬가지로 다른 주제로 다루어야 한다. 한국문화속에서 성장 발달하고 신체적으로 질병을 갖게 된 우리나라 아동들의 죽음에 대한 인식, 정신, 정서, 행동측면의 구체적이고 체계적인 연구가 우선 되어야 하겠으며, 신체적 고통과 통증호소에 대한 치료와 간호에 대한 종합적인 연구도 체계화되어야 하겠다. 이러한 중요한 변수만 언급하고 질병말기에 있는 아동에 대한 총체적 도움은 호스피스 케어계획에 의해 가능하다는 결론을 내리고

자 한다.

### 참고 문헌

1. Schilder, D., & Wechsler, D. The attitude of children towards death. *Journal of Genetic Psychology* 1934;45:406-451
2. Anthony S. A study of the development of the concept of death [abstract]. *British Journal of Educational Psychology* 1939;9:276-277
3. Anthony S. *The Discovery of Death in Childhood and After*. New York: Basic Books, 1972
4. Nagy M. The child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 1948;73:3-27
5. Speece MW, Brent SB. The Development of Children's understanding of death, in *Handbook of childhood Death and Bereavement*, by Corr CA and Corr DM, 1st ed New York, Springer Publishing Co, 1996, 29-50
6. Piaget J, Inhelder B. *The Psychology of the Child*. New York: Basic Books, 1969
7. Anthony S. *The discovery of death in childhood and after*. New York: Basic Books, 1972: 153-4
8. Kane B. Children's concepts of death. *Journal of Genetic Psychology* 1979;134:141-53
9. Karon M, Vernick(Vernon) J. An approach to the emotional support of fatally ill children. *Clinical Pediatrics* 1968;7:274-80
10. Waechter EH. Children's awareness of fatal illness. *American Journal of Nursing* 1971;71: 1168-72
11. Bluebond-Langner, M. *The private worlds of dying children*. Princeton: Princeton University Press, 1978
12. Adams-Greenly M. Helping children communicate about serious illness and death. *Journal of Psychosocial Oncology* 1984;2:61-72
13. Stevens MM, *Psychological adaptation of the dying child*, in *oxford Textbook of palliative Medicine* by Doyle D, Hanks G.W.C and Macdonald N, Great Britain, Oxford Univ.press, 1996;699-707
14. Fagen TS. Music therapy in the treatment of anxiety and fear in terminal pediatric patients. *Music Therapy: Journal of the American Association for Music Therapy* 1982;2:13-23pp