

아동 호스피스

박 호 란

가톨릭대학교 간호대학 교수

아동 호스피스를 아동을 대상으로 한 호스피스 활동이라 말한다면 아동 호스피스의 활동 범위는 매우 넓다. 먼저 죽음이 예상되는 아동을 대상으로 죽음이 예상되기 시작하면서부터 죽음을 맞는 순간까지 아동의 신체적, 심리적, 사회적, 영적 안녕을, 아동의 가족을 대상으로 아동의 죽음이 예견되기 시작하면서부터 아동이 죽은 후 슬픔에서 헤어날 때까지 돕는 활동이다. 그리고 아동이 부모나 사랑하는 사람의 죽음을 경험하게 될 때 아동 자신의 슬픔을 잘 극복할 수 있도록 도와주는 활동 또한 아동 호스피스의 일부분이다. 이번에는 부모나 사랑하는 사람의 죽음을 경험하게 되는 아동에 대하여 살펴보기로 하자.

아동은 성장 발달 단계에 따라 인지 발달도 다르고 정서 발달 및 사회성 발달 등이 다르다. 그러므로 아동의 연령에 따른 발달단계를 이해하지 않고서는 아동의 생각이나 행동을 이해할 수 없을 뿐만 아니라 적절한 방법으로 이들을 도울 수도 없다.

아동의 죽음에 대한 개념은 아동의 인지 능력의 발달에 따라 습득된다. 예상했던 죽음이든 예상하지 못했던 급작스런 죽음이든 부모나 사랑하던 사람의 죽음에 대해 아동을 효과적으로 지지해 주기 위해서는 과거 죽음에 대한 아동의 경험, 죽음에 대한 이해 수준을 먼저 알 필요가 있다.

아동에 있어서 죽음의 의미

아동의 부모나 의미 있는 타인 즉 조부모, 형제, 친구 등의 죽음을 경험한 아동이 슬픔을 잘 극복할 수 있도록 도와주기 위해서 우리는 우선적으로 아동

이 부모의 죽음을 또는 형제의 죽음을 어떻게 이해하고 받아들이고 있는가, 또 그들에게 죽음이 어떤 의미를 갖고 있는가를 이해해야 한다.

영아기와 유아기

아동이 태어나서 1년까지를 영아기라 하며 1세 이상 2세까지를 유아기라 하는데, 이 시기 동안은 죽음에 대해 잘 인식하지 못한다고 한다. 특히 생후 6개월까지는 죽음이 의미가 없다고 한다.

생후 1년 동안 영아기는 신뢰감이 형성되는 시기이며 부모와 애착이 형성되는 시기인데

이 시기 이후 부모의 상실은 아동에게 매우 심각한 결과를 초래할 수 있다. 신뢰감이란 한 개인이 사회의 일원으로서 성장해 가는 데 기초가 되는 것으로 생후 첫 일년 동안 형성되는 신뢰감이 평생을 통해 자신이나 기타의 일에 대한 신뢰의 기초가 된다. 이 때문에 신뢰감 형성 이후 부모 사망으로 인한 부모와의 분리는 아동의 미래에 정서적, 사회적, 신체적으로 치명적 영향을 준다. 부언하면 영아의 정서는 출생 시에는 '흥분'의 상태였던 것이 2~3개월이 지나면서 '쾌감'과 '불쾌감'의 두 가지 정서로 나누어지고, 그 후 5~6개월이 되면서 '분노', '혐오', '공포'의 감정으로 분화되기 시작하여 1년이 지나면서 쾌감과 분노, 혐오, 공포의 4가지 기본 정서를 느낄 수 있게 된다고 한다. 영아기는 어머니의 모습이나 장난감 등 외부의 시각적 자극에 대해 기쁨을 표시할 수 있으며 낯선 사람의 만남이나 어머니와의 분리가 공포의 주원인이 된다. 그러므로 영아의 부모가 사망했을 때 영아를 지속적으로 돌보는 사람에 대한 배려가 반드시 필요하며 이렇게 함으로써 부모 사망 이후 영아에게 미치는 영향을 최소화할 수 있을 것이다.

유아 역시 죽음의 종말을 이해할 수 없다고 한다. 그러나 자신을 돌보아 주는 사람이 바뀐다든가 일상 생활의 변화를 느끼며 신체적 감각이나 자기의 주변을 감도는 불안과 공포를 느낄 수 있고 이를 통해서 슬픔과 불안을 감지할 수 있다고 한다.

유아기는 활동량이 증가하고 호기심이 많으며 주변에 대한 판단력이 미숙하기 때문에 교통 사고, 익사 사고, 추락이나 감전 및 주변에 흔한 약품이나 독극물 등에 의한 중독

사고 등 안전 사고가 호발하는 시기이다.

그러므로 유아의 부모가 사망했을 때에는 유아의 정서적 관리면에서 뿐만 아니라 안전사고 예방의 차원에서도 유아를 지속적으로 보호 관리하는 사람이 반드시 필요하다. 우리는 주변에서 엄마 사망 후 유아가 사고사를 당하여 가족들이 이중의 슬픔으로 안타까워하는 경우를 종종 보아오지 않는가!

학령전기

아동연령 3-5세를 학령 전기라 칭하며 대개 초등학교 입학하기 이전의 시기를 말한다. 이 시기의 아동은 죽음을 사실로써 인식하고 죽음에 대해 광범위하고 다양한 사고를 할 수 있다. 그러나 죽음이 삶의 완전한 분리라는 것을 아직 이해하지 못하고 죽음이란 잠시 떠나는 것, 잠자는 것처럼 일시적인 것으로 생각한다. 또한 이 시기의 아동은 질병이나 죽음을 생각이나 행위에 대한 '벌'로써 간주하고 '죄'나 '부끄러운 것'으로 생각하는 경향이 있다. 그리고 주변 사람의 죽음에 대하여 책임감을 느끼고 죄책감을 느낀다. 그러므로 이 시기의 아동에게는 죽음에 대한 예비 준비가 필요하다. 아동이 '죽음'에 대해 좀 더 친숙하고 편안하게 접근할 수 있도록 일상 생활을 통해 준비하게 하는 것이다.

예를 들어, 계절의 변화에 대하여 애완동물의 죽음이나 식물의 죽음을 통해서 죽음과 상실에 대해 이야기함으로써 죽음을 자연스런 것으로 느끼게 할 수 있다. 또한 유아원 등에서는 아동들에게 계획된 교육 프로그램을 제공하여 죽음을 생활의 일부로써 받아들일 수 있도록 준비시키는 것이다.

학령기

6~9세 : 이 시기는 초등학교 저학년에 해당하는 시기로 이 시기의 아동은 죽음을 돌이킬 수 없는 영구한 것으로 생각하기 시작한다. 인지 능력의 발달로 주변의 상황이나 사건을 논리적으로 설명하면 이해할 수 있다. 그래서 죽음의 과정, 질병의 결과, 질병의 원인에 대해 이야기할 수 있게 된다. 그러나 죽음을 죄, 위협적인 일, 공포 등과 관련해서 부정적인 의미로 받아들이며 악마, 귀신 등으로 의인화하여 좀 더 깊이 묘사하려고 시도한다.

10~11세 : 이 시기는 초등학교 고학년에 해당하며, 이 시기의 아동은 죽음을 돌이킬 수 없고 피할 수 없는 보편적인 것으로 생각한다. 즉 죽음이란 모든 생물체에서 일어나는 자연 법칙의 과정이며 생의 마지막으로 간주하게 된다. 성인과 같은 죽음의 개념을 갖게 되는 시기라 볼 수 있다. 그러나 아동의 죽음에 대한 태도는 주변의 어른 특히 부모나 이웃, 교사의 태도나 반응에 의하여 영향을 받는다. 또한 이 시기의 아동은 죽음 후에 일어나게 될 신체의 변화나 일련의 과정에 대하여 호기심과 관심을 많이 갖게 된다. 그러므로 부모나 형제, 친구, 조부모 등의 죽음을 경험한 학령기 아동에게는 그들의 감정을 솔직히 이야기하도록 격려하며, 그들이 공격적이고 부정적인 감정을 표현할 수 있도록 배려해야 한다. 질문에 대해 피하거나 미화시키지 말고 솔직하게 대답해주는 것이 필요하며 또한 슬픔의 시간을 충분히 나눌 수 있도록 함께 있어주어야겠다.

청소년기

청소년기는 2차 성장이 나타나는 만12세

부터 18세까지로 중고등학교 시절이 이에 속한다고 본다. 이 시기는 신체적으로 가장 왕성한 성장의 증가를 보여주는 시기이며 지적 발달도 활발하여 자신들의 가치와 추론과정에 대해서 생각할 줄 아는 시기이다. 그러나 정서적으로는 여러 가지 갈등을 경험하는 불안정한 시기이다. 이 시기의 청소년은 죽음에 대해 성숙한 사고를 할 수 있다. 죽음을 삶의 종말로써 분명히 인식하나 어른과 아동기에 걸쳐져 있는 중간 시기인 만큼 그들의 사고에는 어린 시기의 잔재가 영향을 미쳐 아직도 죽음을 '죄'나 '부끄러운 일'로 생각하려는 경향이 남아있게 된다. 또한 이 시기는 자신 스스로의 내면을 나타내는 주체성을 확립하려는 시기이며 이상주의적 견해를 갖고자 하기 때문에 부모의 죽음 후 부모의 장례 절차나 비용 등 불필요하다고 생각되는 것들에 대해 비평하려고 한다. 그러므로 그들을 성숙한 개체로 인정해 주면서 그들의 요구를 의사결정에 반영시키려는 태도가 필요하다. 또한 개인의 정서적 표현을 충분히 하도록 배려해 주고 그들의 질문에 정직하게 답하는 태도도 요구된다.

장례 절차에 아동을 참여시킬 것인가?

끝으로 죽은 부모나 형제 등 사랑하는 사람의 장례 절차에 아동을 참여시킬 것인가에 대해 생각해 보기로 하자. 이 물음에 대해서는 일반인과 전문인들 사이에 상당히 큰 견해 차이가 있어왔다. 많은 사람들이 주검을 아동에게 노출한다는 것이 아동에게는 너무도 놀랍고 충격적인 일이라 생각하며, 아동에게는 사랑하는 사람을 생존했을 때의 모습으로 기억하게 하는 것이 더 이로울 것

이라 생각한다. 이것은 불행이나 불편한 사건으로부터 아동을 보호하고자 하는 일반적인 생각에서 나온 것이다. 그러나 아동관련 전문가들은 아동이 장례 절차에 참여해야 한다는데 일치된 의견을 보이고 있다. 어떤 이는 사랑하는 사람의 장례 절차를 계획하는데 아동을 참여시킬 것을 제안하였고 또 어떤 이는 아동의 연령이 6~7세 될 때까지는 장례 절차의 참여 여부를 부모가 결정내릴 것을 조언하기도 하였다. 어떤 연구자는 장례 절차에 아동을 참여시키는 것이 아동에게 의미가 있을 뿐만 아니라 도움을 주었다고 주장하기도 한다. 즉 아동이 장례에 참여함으로써 사랑하는 사람의 죽음을 확인하게 되며 주검을 존중하게 되고 아동 자신을 편안하게 지킬 수 있다고 한다. 예를 들어 죽은 부모나 형제를 방문하면서 아동은 글이나 말로 작별 인사를 하기 원할 수 있으며 마지막 가는 사랑하는 사람과 추억거리를 남기고 싶어할 수 있다는 것이다. 불행하게도 사랑하는 이의 죽음 후 장례 절차에 참여한 아동과 참여하지 않은 아동의 사후 적응에 초점을 둔 연구는 찾아보기 힘들다. 그러나 한 연구에서 죽은 형제의 장례 절차에 아동을 참여시킴으로써 아동에게 얻어지는 여러 가지 이점을 제시하고 있다. 즉 가정에서 가정간호를 받다가 형제가 사망하게 된 아동들의 경우에는 형제의 죽음과 관련되어 꾸준히 계속되는 정보와 부모의 지지를 받으며 형제의 죽음을 준비하게 되었고 장례 절차의 대부분에 참여하였는데 그 아동들은 형제의 죽음과 장례 절차를 편안하게 받아들였으며 자신의 장례 절차의 참

여를 매우 중요한 일로 생각하였다. 반면 가정간호를 받지 않고 병원에서 형제가 사망한 아동들의 경우 장례 절차에 참여하지 않았으며 형제의 죽음에 대해 반대의 생각을 가졌다고 한다. 또 다른 연구는 죽은 형제를 돌보는 일이나 형제가 죽은 후 장례 절차 등 죽은 형제와 관련된 일에 많이 참여한 아동이 죽은 형제에 대해 더 높은 자존감을 갖고 있었다고 발표한다. 또한 부모 사망 후 부모의 죽음과 관련된 여러 절차에 많이 참여한 아동이 부모 사별 후 일상 생활에 더 잘 적응한다는 것이 밝혀졌다.

결론적으로 부모나 사랑하는 사람-형제, 조부모, 친구의 죽음 후 아동을 보호하기 위하여 주검으로부터 아동을 격리하고 멀리하기 보다는 죽음과 연관된 절차에 아동의 참여를 가능한 증가시키는 것이 아동을 더 이롭게 한다는 것이다.

다음 그림은 7세된 남자 아이의 그림으로 여동생이 자동차 사고로 사망했는데 죽은 여동생의 시신을 볼 수 없게 말리자 자신의 슬픔을 나타낸 그림이다.

