

소아의 호스피스 완화의료

가톨릭대학교 강남성모병원 호스피스센터

정 극 규

완화치료란 현대의학으로 치료가 불가능한 이미 진행된 질병을 가진 환자에 대한 적극적인 그리고 전체적인 가료이며 치료의 주된 목표는 고통의 경감에 있고 환자와 가족에게 최대한의 삶의 질을 제공해 주는데 있다. 소아 완화치료는 그 대상이 병이 진행된 소아 및 그의 가족이며 소아의 성장 발달 과정에 따라서 치료를 요하며 소아환자, 주 간호인, 형제, 가족, 간호사, 의사, 영양사, 사회사업가, 사목자, 약제사, 봉사자, 학교 관계자, 정신 건강 상담사 등으로 이루어진 호스피스 팀의 활동이 필요하다.

예를 들어 25만명의 인구를 가정할 때 이중 소아 인구는 5만명에 이르며 생명을 위협하는 질환으로 고통을 받는 소아는 50명으로 추산되며 그중 25명의 어린이들에게 완화치료가 필요하다.

소아 완화치료의 대상으로는 1/3의 경우가 암으로써 이중 2/3를 차지하는 것이 혈액암과 림프절 암이다. 그 외 1/3은 뇌신경계의 질환이 차지하고 나머지 1/3의 경우 미숙아, 선천성기형의 경우이다.

소아 완화치료의 구분

1. 질병의 근본적인 치료가 가능한 경우, 즉 ALL 경우처럼 약 70%이상의 완치가 가능하나 그 예후가 불확실할 경우 혹은 완치가 불가능 할 때

2. 생명을 연장하기 위해 intensive treatment를 장

기간 해야 할 경우, 그러나 조기에 사망할 수 있는 경우, 즉 cystic fibrosis, muscular dystrophy, HIV 같은 경우

3. 치료는 전적으로 완화치료에 국한되는, 계속 진행되는 질환으로 수년간 지속될 때, 즉 mucopolysaccharidosis, neurodegenerative disease (Batter's Ds) 등

4. 심한 neurological disability가 있는 경우 이는 진행성은 아니지만 합병증으로 조기에 사망할 수 있는 Cerebral palsy 같은 경우

상기와 같은 여러 가지 유형의 질환에 대해 알맞은 완화치료의 모델을 다음과 같이 제시하고 있다.

1) Cancer: 아이의 집에서 가까운 거리에 있는 Cancer center와 연계해서 치료 한다.

소아 종양과의 전문 간호사가 가정간호를 수행하면서 증상과 통증조절, 정신 사회적 지지, 지역사회와 간호사와의 연결, 일차 진료시설의 치료팀과의 연계를 주도한다.

2) Cancer 이외의 다른 질환, 즉 장기간의 투병이 필요할 때는 가정이 중심이 되는 간호가 중요하다. 이 때는 multidisciplinary team을 구성하여(소아과 의사, 간호사, 사회사업가, 물리치료사, 정신과 의사 등) 치료하는 것이 바람직하다.

3) 독립된 형태의 소아 호스피스 기관이 많이 생겨나고 있는 추세이다. 이는 대개가 자선 가들의 기부에 의해 운영되고 있고 이들은 가정과 같은 분위기를 조성함으로써 여기에서 치료뿐만 아니라 놀이, 교육, 여가 활동까지 가능한 시설이 갖추어져 있다. 대개의 가족들은 아이들의 죽음을 가정에서 맞기를 원하므로 호

스피스 기관에서의 임종은 드물다.

질병의 진행에 따라 호스피스 가료가 선택되는 시기는 가능한 한 진단이 내려진 시기에 가까울수록 좋다. 가족들은 대개 어리고 재정적으로 취약하므로 전체적이고 가족 중심 그리고 아이 중심의 가료는 빠를수록 바람직하다.

가족들에게 아이의 고통을 이해하고 해소할 수 있는 방법은 치료 팀원과 상의하고 형제들을 치료에 참여 시켜서 사별 후 문제점들을 미연에 예방하도록 한다.

이런 호스피스 가료로 인하여 부모들은 차츰 그들의 간호능력에 대한 확신감을 가지게 되고 가정에서의 돌봄에서 생기는 불안감을 감소시킬 수 있다.

소아에서의 특별한 고찰

1. 의사 결정

영유아나 소아에서는 표현 능력이 결여되어 있어 주로 보호자나 부모에 의존하고 있다. 그러므로 의료진은 사실에 근거를 둔 정보를 부모에게 정확하게 전달해야 한다.

미국에서는 법적으로 Baby Doe 규정이 있어 만일 즉각적인 죽음이나 영구적인 의식불명이 되지 않는 한 한 살 미만의 모든 유아에게서 생명을 유지시키는 치료는 계속되어야 한다. 그러나 의료계에서 이 규정에 대한 잘못된 해석을 함으로써 호스피스 대상 환자의 상황에서 유아에게 최선의 혜택을 줄 수 있는 가족들의 바람직한 결정을 방해해서는 안된다. 현실적으로 많은 의사들이 이런 상황에서 방관자의 자세에 있다.

- 어떤 문제점에 봉착했을 때 의사의 결정을 내리는데 있어서 어린이의 자율성은 대개 무시된다. 그리고 어린이의 요구는 치료의 진행과정에서 대개 무시되고 있다. 그러나 18세 생일이 지나는 순간 갑자기 성인이 된다는 논리는 자율성의 문제에 있어서는 비논리적이다. 오히려 만성적으로 병을 앓아오는 아이들은

질병이나 죽음에 대해 더 성숙된 생각을 가진다.

- 신기술, 이식 등

부모나 아이들은 전망에 대한 견해들은 내놓을 수 없다.

신기술에 대한 경험의 부족.

아이에게 돌아가는 부담에 대한 사정이 힘들다.

- 어린이들의 의견을 사정하는 문제

어린이들은 의견을 표현한다; 인내가 필요하다

나이 든 아이들이라도 표현의 제한이 있다.

반드시 결정에 있어서 어린이의 의견을 참조하여야 한다.

의사들은 아이들의 의견에 있어서 유리한 쪽만을 배석하여 결정을 내리는데 있어서 어려움을 더 한다.

예) · 어린 유아라도 어느 손에 수액을 맞기를 더 원하고 어느 가족이 곁에 있기를 원하는지를 알아차리고 도와주어야 한다.

· 나이든 어린이는 시간의 결정, 의식이 있는 안정, 그리고 여러 처치에 대해 결정할 의견을 제시할 수 있다. 그들 자신을 고통의 의미를 잘 들어야 하며 가족 회의시 그들을 포함 시켜야 한다. 그래야만 적절한 계획을 수립할 수 있다.

· 만일 어린이가 이식을 기다리다 죽으면 이것은 마치 갑작스런 죽음과 마찬가지로의 큰 충격이 될 수 있다.

환자의 입장에서의 호스피스

1. 아이의 요구

- 아이의 성장정도에 따라서 가료의 목표가 틀려진다.

· 유아/학전 아동: 가족으로부터의 사랑과 애정이 필요하고 항상 곁에 있어야 한다.

· 소년기 아동: 학교에 가기 위해(친구, 배움) 모든 것을 다 하려한다.

· 10대: 장래의 기회, 기대감, 결혼, 졸업, 새로운

활동, 친구와 같이 있고 싶어 함.

- 호스피스는 증상조절에 중점을 두어 대화를 권장하고 중요한 목표를 달성하도록 한다. 그리고 어린이들의 생각과 느낌을 이야기하도록 한다. 적어도 3세 이상의 어린이더라도 그들이 매우 아프다는 것 또는 종말기의 병을 앓고 있다는 것은 알아챈다. 이때는 부인하거나 아닌 척 하는 것은 어린이들로부터 믿음을 빼앗아 가고 오히려 두려움만 가져온다. 호스피스는 가족들이 대화에 적극적으로 참여하도록 하여 신뢰감을 가지게끔 도와주며 여러 가지 고통들이 해소되도록 도와준다.

- 사별가족들은 가끔 뒤늦게 죽은 아이와의 생각을 나누고 싶어하고 그의 아이가 무엇을 생각했는지를 알기를 원한다. 대화의 부족은 사별가족에게 많은 극복하기 힘든 시간을 초래한다.

- 어린이는 죽음의 공포 또는 죽음의 의미를 모르고 태어난다. 그러나 성장과정에 따른 죽음의 의미와 이에 의거한 적절한 가료가 필요하다.

2. 유아기-구순기(0~3세)

- 감각/운동, 어린이는 죽음과 버림받음을 구별 못함.

- 헤어짐의 문제, 육체적 접촉으로 불만을 경감시킨다.

- 6개월에 낫선 것에 대한 두려움이 생긴다.

3. 아동기(3~6세)

죽음은 돌이킬 수 있다. 미술과 같은 생각, 자기 중심적 사고방식이 질병이나 다른 사람의 죽음을 잘못 인식시킬 수 있다. 이때 아이들은 나이든 사람만 죽고 건강한 아이들은 절대 죽지 않는다고 생각한다. 이때의 불안감을 경감시키는 효과적인 방법은 아이가 문제라고 생각하는 것들을 질문하고 육체적 접촉으로 안심하게 하고 잘 설명을 하여 확신을 주어야 한다.

4. 소년기(6~12세)

논리적 사고가 발달하고 죽음의 네요소(불가역성, 보편성, 기능의 정지, 인과성)를 이해 하는 나이는 7세 경이다. 처음에는 명확하나 시간이 지날수록 이런 개념들이 추상적인 사고가 발전되면서 완성된다. 이 시기의 아이들에게는 사실에 의거한 정보를 제공해야 하며 대화방법에 있어서 몸짓의 의미 등을 이해하는 것이 중요하다.

5. 청소년기(12세이상)

- 나이든 아이들은 사회적인 시각에서 죽음의 관련 문제를 이해한다.

- 신체의 모양, 친구들의 지지가 중요한 요소이고 슬픔이 행동으로 표출된다.

- 비극과 고조된 감정의 느낌이 중요한 역할을 한다.

- 독립심과 확고한 사랑과 전폭적인 지지가 아이들의 인간의 죽음과 사별을 극복하는데 도움을 준다.

가족의 입장에서의 호스피스

1. 호스피스 정신에 대한 거부감

- 생명이 제한된 질병과 그 종말기에 대해 인식시키는 점의 어려움.

- 생명이 얼마나 남았는지에 대한 예후 판정에 있어서의 의학적 불확실성.

- 호스피스 가료가 자기의 아이에게 해당되지 않는다고 믿고 장차 과학의 발달로 인한 치유의 희망으로 단지 생명연장을 기대.

- 호스피스 가료의 부정적인 의미

대처: 생명이 제한된 질병을 가진 아이들의 가족들을 도울 수 있는 길은 오직 유연하고 참을성이 있는 접근이다.

2. 가족간의 대화

- 가족(부모)들은 어린아이나 그 형제들을 위험에서 본능적으로 보호하려 한다. 즉 정확한 병의 정보를 숨김으로서 위험을 감소시키려 한다. 그러나 Martinson, Lauer 등에 의하면 정반대의 결과를 나타내었다. 정직함과 솔직한 감정의 상호 교류가 어려운 현실에서 가족들의 서로 도와주는 과정에서 편안하고 건강한 분위기를 조성한다.

- 어린아이의 가족들에게 필요한 도움은 성인말기환자 가족의 도움과는 틀리다. 가능한 한 많은 가료를 해주고 싶어한다.

- 환자의 증상을 호전시키고 일반병원에서보다 더 편안한 죽음을 맞이할 수 있다는 확신감을 주어야 한다.

- 잡다한 일상업무, 형제들의 돌봄 등의 자원봉사활동

- 가족들의 격리감을 해소시키기 위해 지지단체나 모임활동의 강화

- 사회사업가의 경제적 도움, 학교와의 긴밀한 관계 유지.

3. 형제간의 문제

- 어린아이는 형제의 질병으로 인하여 부모로부터 관심과 사랑 그리고 충분한 시간을 얻지 못한다. 이로 인하여 분노, 질투심, 죄책감, 그리고 자기가 중요하다는데 대한 의구심을 가지게 된다.

대처: 호스피스는 다른 형제들도 중요하다는 것을 확신시켜 준다. 호스피스는 부모와의 불필요한 마찰을 피하기 위해 다른 형제의 반응을 부모가 이해하게 도와준다.

4. 언제 소아 호스피스가 제공되어야 하는가?

- 병의 진단시기에서부터 전체적인 가족중심적인 환자중심적인 치료가 필요하다.

- 가족은 대개 젊고 경제적으로 취약하다.
- 가족들은 호스피스의 의미 때문에 거부감을 느낀다.

- 호스피스는 여러 가지 방법들을 제시하고 아이와 가족들을 지지하고 치료팀과 서로 상의하며 또한 가정에서의 임종을 추천한다.

호스피스 치료자의 입장에서 성인 호스피스와의 차이

1. 대 화

- 어린이는 계속 치료에 대한 시도를 하고 있을 수 있다. 가족과 아이가 제공되는 치료로 얻을 수 있는 이점과 장래 아이를 도울 수 있는 정보들, 그리고 어린이와 가족들이 치료의 결과로서 받아 들여야 하는 불편함 등에 대해 충분히 이해할 수 있게 도와야 한다.

놀이 또는 미술 치료

색깔과 그림의 내용의 정확한 해석.

예) 5세 남자아이

그의 병에 대해 얘기하길 꺼렸다. 레고로 방을 만들었고 이 방을 사람들이 혈액검사를 하는 실험실로 만들었다. 만일 치료가 듣지 않으면 어떻게 될까 하고 물었는데 아이는 그러면 그들이 죽겠지요 라고 대답했다. 그리고서는 내가 죽는가요? 라고 물었다. 그는 그렇게 될거라고 말했으나 죽고 싶지는 않다고 했다. 이것은 그의 공포와 불안을 표출해내고 또 경감시키는데 기여했다.

어린이는 죽음이나 통증보다 버려진다는 공포를 더 크게 느낀다.

어린이는 구체적으로 생각한다.

- 마지막이라는 것 즉 나쁜 일을 하면 나쁜 일이 일어나고 좋은 아이에게는 보호받는 일이 일어난다고 생각하며 병의 원인을 이해하는 것을 오도한다.

2. 통증예방

예방할 수 있는 통증은 반드시 예방해야 한다.

EMLA 사용: 불안을 유발시키는 조작이나 치료 전에는 환어를 안정시키는 약제사용.

3. 직접가료

가족들은 항상 자기 자신을 조절할 수 있어야 한다.

호스피스 종사자들은 아이 환자를 잃는다는 상처 때문에 두려워한다.

돌보는 환자의 사망시 휴가가 필요하다.

전문적 기술(정확한 약의 용량, 투여경로 등)통증과 증상의 정도사정이 힘들다.

가를 초래(개흉술 시 일반 진통제 투여군/마약성 진통제 투여군의 비교)

저명한 소아통증의인 Neil Schechter

- 그의 동료 소아과 의사들에게 아이환자에게 불필요한 위해를 주는 비윤리적 의료 행위를 하지 말도록 권유.

- 호스피스 종사자들은 응급상황에 대처할 수 있고 통증을 예방하고 또한 적극적인 통증 조절에 숙달되어야 한다.

- 통증조절의 부적절한 대응: 호흡 저하, 중독, 대사기능의 변화 등을 너무 의식

유아에 있어서의 호흡저하 외에는 소아에서 특히 부작용이 심하다는 증거는 없다.

Cancer

완치율은 66.2%

- 1. 급성 림프구성 백혈병 1/3 차지, 완치율 90% 이병으로 사망시 부모의 슬픔은 배가 된다.
- 2. 뇌종양: 소아암의 24.2%
2/3는 Post fossa결과 나쁘다.
- 3. 악성 림프종 10% : 60~90%가 완치

소아의 Pain

통증경험

- 1980년대 이전에는 통증감지능력에 대한 오해. 자궁내에서도 통증을 느낀다.

- 유아와 어린 아이에서 통증방해경로가 미숙하므로 나이든 아이보다 같은 자극에 대해 통증인지가 높다.

- 1977년 Eland 소아의 대수술(신적출술, 심장수술, 절단술)의 경우 진통제사용의 부족을 지적

- 1980년 후반 Anand. 소아의 통증해소의 실패는 생리적으로 해로운 영향을 미쳐 사망률과 유병률의 증

통증 인지

- 말로 표현하기 힘들다(유아, 어린아이)

지속적인, 커다란 울음, 전반적인 운동 활동증가, 얼굴의 찡그림.

2살 경부터는 미리 통증에 대한 고통을 가진다(예 방접종 등)

- 어린이가 왜 침습적 치료가 필요한가를 이해하게 되면 그들의 고통이 매우 감소된다.

(결과를 기대, 감각의 인지를 완화)

- 통증의 의미는 성장발달에 따라 다르다.

아주 어린 아이: 인지가 주요인자다.

(보이는 것이 고통스럽다 - 조그만 상처에서 피나는 것)

학동기: 통증의 성질에 의거해서 느낀다. 그것이 감정에 미치는 영향을 이해한다.

나이든 아이: 통증은 보편적이고 존재적인 것으로 인지

- 어린아이의 오해를 해소시키는 것이 중요

아주 어린 아이들은 통증을 벌로써 생각

인지 요법(주의를 돌리거나, 음악, 이완, 최면요법)

그러나 이것이 주가 되어서는 안된다.

통증사정

- 어린아이들은 통증에 대해 대화 할 수 있다.

그림, 행동

만성적 통증을 앓는 아이는 그 부위를 보호하려 하고, 마치 흥미 없는 듯 하고 징징거리고 매우 적게 움직인다. 통증이 없어지면 이런 행동들이 없어진다.

- 어른들에 대해서는 통증사정과는 다르다.

매우 어린아이들은 통증의 양을 표현하지 못하나 많이, 보통으로, 적게는 구별할 수 있다.

어린이용 사정기구

- Hester Poker chip tool (몇 개 만큼이나 아픈가)
- Eland color tool
- Oucher tool (4살 아이얼굴)
- Faces scale (5단계)
- Numeric pain scales (5 intervals)

암성통증

- 어린아이에게는 대개 질병의 치료에 기인된 통증이다.

(침습적인 치료, 진단, 조사 혹은 약물부작용)

그러므로 대개는 예방할 수 있다.

EMLA with sedation

- 아이들은 혈액중양이 대부분이므로 어른과 같이 지속되는, 점점 심해지는 국한된 통증이 드물고 만일 이런 경우에는 죽음이 가까워 졌다는 걸 나타낸다.

- 질병과 관련된 통증은 대부분 뼈나 골수에 기인되고 이것은 미만성이다.

그러므로 RT나 신경 블록은 덜 효과적이다.

- 통증은 중추신경계내의 질환시는 국한된다(일차성 뇌암, 암성 뇌막염, 척추신경압박).
- 치료와 연관된 통증 중 구내 점막염은 마약성 진

통제가 필요

Vincristine이나 다른 항암제에 의한 신경병성 통증.

AIDS의 통증

- 흔하고 잘 이해되지 못함.

피부, 식도, 장기의 종대, 신경병성 통증

두통이 흔함.

- AIDS증상이 심한 것으로 진단되면 대개 3년간 생존하는데 이 기간동안 통증을 지니고 살아야 한다.

- 삶의 질

신경 퇴행성질환의 통증

- 보통 근육의 경직, 관절통, 변비

- 마약성 진통제는 거의 사용하지 않는다.

통증의 치료

- 5세 이하의 알약을 잘 못 삼킨다.

많은 약들이 액상으로 안 나오고 또한 맛이 좋지 않다.

대개 아이들은 향문 좌약을 싫어한다.

많은 만성질환아이들은 중심관이나 위장관 튜브를 가지고 있다.

PCA pump는 4살 정도에서도 사용 가능.

- 일반적 통증

경증 아세트아미노펜 10~15 mg/kg po 매 4시간

보통 옥시코돈 0.2 mg/kg po 매 4시간

중증 몰핀(속효성) 0.3 mg/kg po 매 4시간

- 보조 약제

뼈의 통증 이부부로펜 10 mg/kg po 매 6시간

뼈, 장의 통증 프레드니손 1~2 mg/kg po q.d.

뇌압상승 텍사메타손 0.5~1.5 mg/kg po

신경병성 통증 아미트립트린 0.1~2.0 mg/kg/d

이미프라민 0.2~0.3 mg/kg

카바마제핀 5~20mg/kg po

임종의 슬픔과 사별

- 부모와 형제들의 사별에 대한 문헌은 경험적인 토대에 바탕한다.
- 가족들은 죽어 가는 아이들을 직접 돌봄으로써 그리고 아이와 많은 대화를 함으로써 사별의 슬픔을 줄일 수 있다.
- 부모들은 우울증에 빠지거나 오랫동안 슬픔에 빠지는데 이는 갑작스런 죽음이거나 사회적으로 인정되지 않은 상태일 수도 있다(태아, 유아사망).
- 정신 신경과적 도움이 필요한 정도의 반응은 정상적이다.

- 사별을 맞아 부부가 서로 의지하게 되는데 이런 정도의 고통에 서로 다른 반응을 나타 내고 서로 돕기 힘들 경우에는 그 원인을 파악하고 각자의 방법대로 슬픔을 극복하게 한다.

- 부모가 잠시동안 정신이 없을 때 남은 형제들에게 주의를 기울여야 한다.

어린 형제들은 슬픔에 직면했을 때 이겨낼 수 있는 능력이 부족하다.

죽은 아이를 돌보는 동안 무관심(환상, 분노, 질투, 자신의 질책)

- 부모, 할아버지, 할머니, 형제들은 그들의 슬픔을 인생의 한부분으로서 품도록 강요된다.