



## 아동 호스피스

### 5. 호스피스 환자의 죽음에 대한 반응

최초의 진단과정에서 경험하게 되는 충격, 무기력, 및 혼란의 과정을 지나 6개월 혹은 그 이상의 투병생활을 거치면서 질환이 재발하거나 혹은 질환이 예상한대로 나쁜 진행경과를 취하는 경우, 혹은 주위에 같은 질환을 갖고 있는 환자가 죽는 것을 보면서 환자와 그 가족은 죽음이 가까워지고 있음을 예감하게 된다. 특히 이와 같은 어려움을 경험하는 환아는 정상아와는 달리 죽음 개념의 발달이 가속화되므로 자신의 질환의 위중함을 빨리 감지하고 있을 뿐만 아니라 자신이 죽을 것이라는 것을 부모보다 먼저 더 정확히 예지하는 경우도 있다. 이러한 경우 환아들은 불안반응을 나타내며 주위 사람들과의 심리적 거리감을 두고 비록 여러 사람들과 함께 있는 경우에도 혼자라고 느끼는 상실의 경험을 하는 것으로 알려져 있다.

보편적으로는 아동의 인지발달에 따라 죽음에 대한 이해능력에 차이가 있으나 만 8세가 되면 죽음에 대한 인식이 구체화되는 것으로 알려져 있다. 따라서 적절한 방법을 통해 환아가 죽음과 연관된 복합적인 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공함으로써 아동들이 불필요한 두려움, 죄책감, 및 불안을 경험하지 않도록 돕는 것이 매우 중요하다. 특히 부모들에게 적절한 교육과 정서적인 지지를 제공함으로써 부모가 자녀와의 대화를 통해 이와 같은 정서적인 어려움들을 해결해 나아갈 수 있도록 돕는 것이 무엇보다도 중요하다.

### 6. 호스피스 환자의 돌봄

#### 1) 신체적 측면

신체적으로 통증이나 기타 불편감을 유발하는 신체증상이 가능한 최소화되도록 도와야 한다.

#### 2) 정신 심리적 측면

호스피스 환아는 병원이나 가정에 격리된 채 오랜 기간동안 투병하게 되므로 정상 아동처럼 생활 할 수 없는 것에 대한 분노, 절망감, 질병과 관련된 불필요한 죄책감 및 다양한 부정적인 정서를 가지게 된다. 또한 다가올 죽음과 관련하여 복합적인 심리 반응을 나타내게 된다. 따라서 이와 같은 정서를 발달기에 맞게 적절히 표출할 수 있는 다양한 방법들을 제공하여 감정을 표현하도록 돕는 것이 중요하다. 특히 인지발달과 대처능력이 어느 정도 수립되는 만11세 이상의 아동에서는 주위상황에 대한 이해도도 높고 질병의 고통과 죽음에 대해 보다 복잡한 정서를 지니고 있는 경우가 많으며 이는 사춘기 연령에서는 더욱 심화된다. 따라서 이러한 연령층에서는 환아를 대상으로 한 특수상담이 절대적으로 요구된다.

또한 환아들이 특별히 갖고 싶은 물건이 있거나 방문하고 싶은 곳이 있거나 혹은 만나고 싶은 유명한 사람이 있는 등 다양한 욕구를 표현할 수 있으므로 이를 존중하여 원하는 것을 성취할 수 있도록 도와야 한다. 일부 아동에서는 죽음이 가까이 오게 되면 유서를 작성할 수 있도록 돕는 것이 도움이 될 수 있으며 본인이 주고 싶은 물건들을 누구에게 주고 싶은지 표현하게 하거나 편지나 남기고 싶은 말들을 쓰게 하는 등 자신의 의지로 의사결정을 할 수 있도록 돕는 것이 필요하다.

#### 3) 영적 측면

영적 측면에서 도움을 줄 수 있는 상황이라고 판단이 되는 경우에는 세례를 받을 수 있도록 도움을 주거나 그밖에 필요한 도움을 줄 수 있다.

#### 4) 사회적 측면

가능한 한 투병 중에 건강이 허락하는 한 학교생활이 가능하도록 돕는 것이 필요하며 부득이한 경우에는 가정에서 학업이 지속될 수 있는 여건을 마련하는 것이 중요하다. 또한 친구들과의 관계나 선생님과 의 관계가 지속될 수 있도록 미리 교사와 상담을 하거나 학급에서 교육을 통해 다른 학우들을 준비시켜 줄 수도 있다.

경제적으로 도움이 필요한 경우에는 여러 복지 단체를 활용하여 경제적인 부담을 경감시키는 것을 돕는 것이 필요하다.

- 다음호에 계속됩니다. -