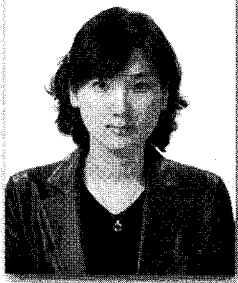


# 소아암환자와 가족에 대한 호스피스완화의료적 접근

- 심리사회적 개입을 중심으로 -

이인정  
국립암센터 사회사업실장



‘부모가 돌아가시면 선산에 묻고, 자식을 여의면 부모 가슴에 묻는다.’

- 우리나라 속담

‘It’s like a gaping cavity right in the middle of my chest, an emotional cavity. No one could live with anything like that physically, and I can barely survive emotionally. That abyss in not being filled-nothing will fill it. In spite of my faith, I have that rapid emptiness.’

- 이지형(1990). 아동의 임종간호 중

## 1. 소아암에 대한 이해

### 1. 소아 사망 원인

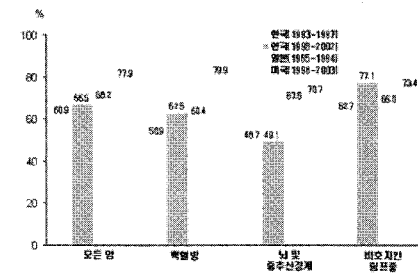
소아 사망의 원인은 1세 미만의 신생아인 경우를 제외하고 신생물, 즉 암이 주요 요인을 차지하고 있다.

연령 \ 순위	1	2	3
1세미만	주산기질환	선천기형	사고
1-4세	사고	주산기질환	신생물
5-9세	사고	신생물	신경계질환
10-14세	사고	신생물	신경계질환
15-19세	사고	자살	신생물

### 2. 소아암의 발생률 및 사망률

소아암은 선진국에서는 물론이고 우리나라에서도 해마다 유병률이 증가하고 있다. 한국중양암등록보고(2003)에 의하면 2002년 1년간 새로 진단된 소아암 환자는 1,188명으로 전체 암의 1.2%에 이르고

있다.(한국중양암등록본부, 2003) 하지만 실제적으로 등록되지 않은 수치를 고려하면 암으로 고통 받는 아동은 더 많을 것으로 추정된다. 다음의 표는 우리나라, 미국, 일본의 주요 소아암 생존율을 비교한 표이다. 소아암의 5년 생존율은 약 70%이상이다. 그러나 아직도 약 30%의 아동이 재발 또는 치료의 합병증으로 사망하고 있는 실정이며, 특히 아동은 표현능력이 완전하기 못하고 성인과 죽음에 대한 이해가 매우 다르기 때문에 아동의 인지 능력과 각 발달 수준에 맞는 호스피스 접근이 매우 절실하다.



국가암정보센터(2008) [www.cancer.go.kr](http://www.cancer.go.kr)

## II. 아동의 죽음에 대한 개념

### 1. 죽음의 속성

- 1) 비역행성 : 한 번 사람이 죽으면 다시 살아날 수 없다는 것
- 2) 보편성 : 우리 모두가 결국에는 죽음을 맞이할

것이라는 사실을 이해하는 것

- 3) 비기능성 : 생을 유지하는 활동을 멈추었다는 것
- 4) 인과성 : 사람을 죽음에 이르게 하는 원인에 대한 인식
- 5) 비육체적 지속성 : 물리적인 신체가 죽은 다음에도 다른 형태로 개인이 존재한다고 믿는 개념

### 2. 인지적 발달수준에 따른 죽음의 이해

다음의 표는 인지적 발달 단계에 따른 죽음에 대한 이해 수준을 나타낸 것이다. (강경아 등, 2003)

발달단계	발달특성	죽음의 이해
감각 운동기 (0-2세)	대상의 영속성 확립	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 죽음을 분리나 박탈과 같은 개념으로 인식한다.</li> <li>· 죽음은 단지 눈앞에 보이지 않게 사라진 것이며, 보이지 않게 되었을 때 분리에 대한 반응이 나타난다.</li> <li>· 헤어짐의 문제는 육체적 접촉으로 불안을 경감시킨다.</li> </ul>
전조작기 (2-7세)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 자기중심적, 마술적 사고방식, 물활론</li> <li>· 개념은 자신의 경험과 주관적 감각, 구체적 사물에 한정되어 있다.</li> <li>· 영속성 불가역성, 불멸 등은 이해불가능하다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 죽음은 사물을 이해하는 방식으로만 받아들여진다. 즉 분리 혹은 이별, 긴 잠, 신체적 손상과 연관된다.</li> <li>· 죽음은 일시적이고 돌이킬 수 있다고 생각하여 '영원한 이별'을 이해하지 못하므로 아동은 얼마나 오래 헤어져 있어야 하는지를 걱정한다.</li> <li>· 마술적 사고방식과 자기중심성으로 인해 죽음을 자신의 잘못된 행위와 연관지으며 죄책감으로 자기 질책에 빠지기 쉽다.</li> <li>· 애도반응에서 보일 수 있는 모든 감정을 경험한다.</li> </ul>
구체적 조작기 (7-11세)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 자신과 타인의 관점 구별과 불가역성에 대한 이해가 가능하다.</li> <li>· 논리적 사고는 구체적 대상에 한정된다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 죽음의 영원성을 이해한다.</li> <li>· 죽음은 자연적인 생물학적 과정이라고 이해하기 보다는 병이나 상해 등으로 인한 특수한 상황에서 비롯된 것이라고 이해한다.</li> <li>· 죽음을 보편적이라고 받아들이기 어렵다.</li> <li>· 이별이라는 주제에 더하여 상처나 상해에 관한 공포가 강력하게 작용하는 시기다.</li> </ul>
형식적 조작기 (11-18세)	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 철학 및 신학적 주제를 다룰 수 있다.</li> <li>· 추상적, 논리적, 현실적 사고 능력이 발달한다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 죽음의 네 요소(불가역성, 보편성, 기능의 정지, 인과성)를 모두 이해한다.</li> <li>· 죽음을 생물학적 사건으로 이해하게 된다.</li> <li>· 이 시기의 정체감 확립을 위한 아동의 노력은 미래의 죽음을 예고할 수 있게 하여 죽음을 강력한 도전으로 받아들이고 죽음에 대한 부정, 분노, 불안의 감정을 나타낸다.</li> </ul>

### III. 말기 소아암 환자 가족의 심리사회적 특성

아동은 죽음을 두려워하지 않고 다만 다른 사람들이 자신을 포기할까봐 두려워한다.(Kubler-Ross)

“왜 하필 우리에게…… 왜 하필이면 우리 아이에게……”라는 말이 저절로 나오게 되더라고요. 믿기 싫어도 믿어야만 하는 현실이기에 선생님의 소개로 이곳 국립암센터에 바로 오게 되었습니다. 우리 윤0에게 뇌종양이라는 병명을 갖게 되면서부터 인지 몰라도 힘차게 걸었던 아인 늘 침대에 작은 몸을 맡겼고 양손을 다 쓸 시기에 오른쪽까지 마비 상태이고 두 눈으로 세상을 밝게 바라보아야 할 눈은 희미한 한쪽 눈으로 바라보게 되었습니다. 아마 이런 것들을 뇌종양이라는 판단을 받고 난 후가 아니라, 그 전부터 아이는 알고 있었고 못난 부모를 만나서 너무나 뒤늦게 발견을 해줘서 더 하지 않았을까요? 이런 생각에 아이에게 너무나 미안함을 감출 수가 없네요. 사실 우리가 직접 알기 전엔 잘 걷고, 잘 놀고, 작 먹고 하던 아인데…… 몸무게가 늘어나지 않아 영양 결핍증으로만 생각을 했지 뇌종양…… 사실 뇌에 이상이 있을 거라는 생각조차 하지 않았어요.

아무리 돌이켜 보고 또 다시 돌이켜봐도 제가 정말 이 아이에게 몹쓸 짓을 했구나.. 조금 빨리 병원에 데려 갈걸……단지 내 자신이 겁이나 이 정도까지 만들어 냈구나…… 하는 저에 대한 원망만 늘어놓게 되었습니다.

- 18개월 뇌종양 환자 어머니의 편지 중에서 -

#### 말기소아암환자 가족의 특성

##### 1) 죄책감.

문화적 죄책감, 인과적 죄책감, 도덕적 죄책감, 생존 죄책감, 회복 죄책감

##### 2) 분노와 원망

배우자를 향하거나 다른 가족 구성원을 향할 수 있으며, 책임 전가의 형태로 나타나기도 한다.

##### 3) 이혼의 가능성

자녀를 돌보는 것과 죽음 등으로 인해 야기된 스트레스를 극복하고 기존의 부부간의 문제점을 알도록 지지.

##### 4) 역할과 관계 상실로 인한 존재가치의 의미 상실

##### 5) 부부간 성적 친밀함의 변화

부부간의 자녀의 투병과 죽음은 성적 친밀함에 스트레스를 줄 수 있다. ☞ 성관계 없이도 부부간의 친밀함을 유지할 수 있음을 알려주고 친밀함 유지하도록 돕기.

##### 6) 대체 아동

말기질환 아동이 투병하는 동안 또는 아동이 사망한 이후에 임신하게 되어 태어난 아동은 대체아동이 되는 경우가 많다. ☞ 별개의 인격체인 아동임을 주지하도록 하고, 상실의 슬픔을 극복한 이후 다른 아이를 갖도록 격려해야 한다.

### IV. 말기 소아암 환자 및 가족에 대한 심리 사회적 개입

사망하는 아동과 그 부모를 돌보는 것은 의료진에게 큰 도전이며, 가장 중요한 것은 이 아동이 아직 살아있다는 것을 기억하고 그들의 마지막 삶 동안 가족과 함께 새로운 것을 발견하고 희망을 유지하도록 돕는 것이다.

#### 1. 말기진단 단계

말기 진단 시 가족 모두 압도되는 감정을 경험하게 되며 대인관계와 결혼 및 양육에 있어서 기존의 가치관이 영향을 받게 된다.

충격, 부인, 우울, 불안, 적개심, 죄책감, 화해 그리고 이어서 안도감을 경험하게 되며 이는 가족 구

성원 각자에게 독특한 방식으로 경험되기 때문에 순서나 그 시기는 다르게 나타난다.

☞ 심리적 지지와 가족 교육을 제공.

## 2. 진행단계

### 1) 아동에 대한 개입

아동에게 죽음에 대해 설명할 때 사용될 수 있는 지침

1. 아동은 자신의 경험의 한계 내에서 이야기할 준비가 되어 있고 이야기 할 능력이 있다.
2. 아동이 사용하는 언어를 사용한다.
3. 아동으로부터 즉각적이고 분명한 반응을 기대하지 않는다.
4. 훌륭한 결정자와 관찰자가 된다.
5. 아동에게 시간을 내어 준다, 한 번에 모든 것을 다 이야기하려고 하지 않는다.
6. 아동에게 죽음에 대해 가르쳐 줄 수 있는 가장 중요한 방법 중의 하나는 그들로 하여금 자유롭게 이야기하도록 허용해주고, 그들이 질문을 하도록 이끌어 주는 것이다.

출처: Lometio R. Children's conceptions of death, New York: Springer, 1980

말기 아동과의 의사소통시 고려할 점

1. 대화 전 아동의 상태에 대해 확실히 알고 아동의 발달 단계와 경험을 짐작해야한다.
2. 아동의 상징적 언어를 이해한다. 아동들은 종종 불안과 같은 감정을 개념이나 단어로 표현하지 않고 상징적 언어를 쓰기 때문이다.
3. 현실을 명확히 하고 환상을 가져서는 안된다. 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 가능성에 의해 위협받는다. 결과로 학교 출석과 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 존엄을 가지고 이겨내려는 아동의 능력을 과소평가하지 말고 함께 응답하여야 한다.

출처: 이소우(1999). 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스, 한국호스피스완화의료학회지, vol.1 no.1

### 2) 가족에 대한 개입

- ① 가족이 자녀가 죽음을 맞이하기까지 관계를 유지하도록 돕는다.
- ② 대화를 계속하도록 돕는다.
- ③ 가족이 자녀의 죽음 이후 오랫동안 간직할 수 있는 추억거리를 만들도록 돕는다.
- ④ 자녀의 치료를 위한 의학체계를 부모가 스스로 결정하도록 돕는다.
- ⑤ 부모에게 휴식을 제공한다.
- ⑥ 부모가 적절한 죽음의 개념을 갖도록 돕는다.
- ⑦ 일부 부모에게는 장례식을 미리 생각하도록 돕는 것이 중요할 수 있다.

## IV. 사별관리

### 1. 부모에 대한 개입

사별에 따른 부모들의 과업에 따른 개입을 살펴

보면 다음과 같다.

- ① 죽음을 현실로 받아들이기  
: 부모가 사망한 자녀의 시신을 보기, 기념에 배, 공동묘지와 마지막 장소 방문하도록 격려, 사망한 자녀의 방과 물건 정리하기.
- ② 상실의 고통을 겪어나가기  
: 고통, 분노, 죄책감 등을 경험하게 됨. 이에 어떤 감정을 느끼는지 확인하고 감정을 시인하고 표현하도록 도움. => 사별의 성차가 있음을 인지하도록 도와야함.
- ③ 사망한 아이가 보고 싶은 환경에 적응하기  
: 사별부모 모임에 참여하기, 타인을 돕는 봉사활동 등에 참여하도록 격려.
- ④ 감정적으로 사망한 자녀와의 관계를 정리하고 삶을 계속 살아갈 수 있게 되기  
: 사망한 자녀로부터 감정적인 에너지를 회수하여 다른 사람과의 관계로 재투자하는 것이 아닌 사망한 자녀를 기억하는 삶의 일부분을 확보하도록 함.

## 2. 형제자매에 대한 개입

- 어떤 일이 일어났는지 반복해서 설명하고 그들의 질문에 대답하면서 아동과 함께 시간을 보내라.
- 아동을 안심시키고 편안하게 하기위해 물리적 접촉을 사용하라.
- 아동에게 죽은 아이가 그들을 얼마나 사랑하였는지 말해주라.
- 가까운 미래에 어떤 누구도(특히 부모) 죽지 않는다는 것을 말해주고 아동을 안심시키라.
- 아동이 자신의 감정과 생각들을 그들 자신의 방법으로 표현하도록 용기를 주라.
- 아동이 정상적인 삶의 한 방편으로 집안일에 대한 지속적인 책임감을 갖도록 하라.
- 할 수 있는 것들을 적은 목차나 간단한 지시사항을 주라(어른뿐만 아니라 아동도 사별기간 기억하기

힘든 시간을 보낸다.)

- 아동이 또래 친구와 어울리도록 격려하라.
- 마술적인 단어를 사용하지 않도록 하라. '나는 네가 뭘 느끼는지 알 수 있어.' 라는 표현을 삼가라.
- 생존한 자녀와 죽은 아동을 비교하지 마라.
- 슬픔, 분노, 두려움을 느끼는 것도 괜찮고, 우는 것도 괜찮다는 것(남자에게라도)을 아동이 알게 하라.
- 웃고 즐기는 시간을 용납하라. 이것은 가장 침울한 순간에도 일어날 수 있다.

가능한 한 부모가 남겨진 소아암환자 형제자매에게 죽음에 대해 이야기해주도록 한다.(조용하고 개인적 장소에서 안도감을 느끼도록 손을 잡아주면서)

사망한 아동에 대해 간경하지만 정확하도록 말하도록 한다. (완곡한 어법, 종교적 믿음을 언급하지 않는다.)

사망한 아동의 형제자매의 느낌을 나누면서 충격과 슬픔에 대해 이야기 나누는 것이 괜찮다는 것에 대해 알려준다.

혼자있기를 원하거나 놀이장소로 돌아가길 원하는 등의 바람을 존중해주고 그러한 반응이 '정상'임을 알게 해준다.

### 참고문헌

- 강경아, 김신정(2003). 한국아동호스피스의 현황과 전망. 아동간호학회지 제9권, 제 2호.
- Ann Armstrong-Dailey, Sarah Zarbock 著 문영임, 황애란, 최희숙, 박호란, 문도호, 김신정, 강경아 譯 (2004) 아동호스피스, 군자출판사. 서울.
- 정경숙(1998). 발달수준에 따른 아동의 죽음에 대한 개념과 죽음준비교육에 관한 연구, 대구산업정보대학논문집, 제 12집.
- 이소우(1998). 질병말기에 있는 아동의 이해와 호스피스. 한국호스피스원회의료학회지. Vol.1 No.1
- 이지형(1990). 아동의 임종간호, 임종과 간호, 이화여자대학교 간호과학연구소.
- 한국중앙암등록본부(2003). 한국중앙암등록사업연례보고서, 보건복지부.