

중증 질환 아이와 가족까지 품어주는 따스한 의료



왼쪽부터 소아청소년 완화의료팀 황지윤 의료사회복지사, 이은옥 전담간호사, 강성한 소아청소년중앙혈액과 교수.

서울아산병원 소아청소년 완화의료팀의 이름표는 유난히 눈에 띈다. 아이들이 직접 그린 그림으로 만든 여러 개의 열쇠고리가 주렁주렁 달려 있어서다. 자기가 준 선물을 잘 갖고 있는지 궁금해 하는 아이들의 초롱초롱한 눈빛 때문에 열쇠고리의 숫자가 점점 늘어나 이제는 제법 묵직하다. 소아청소년 완화의료팀에게는 이 열쇠고리의 무게가 아이들의 생명과 삶을 지키는 책임감의 무게이기도 하다.

서울아산병원은 2021년 소아청소년 완화의료 시범사업에 참여해 그해 3월 소아청소년 완화의료팀을 발족했다. 소아청소년중앙혈액과 강성한 교수를 필두로 전담간호사, 사회복지사 세 명으로 구성된 완화의료팀은 ‘햇살나무’라는 이름을 얻었다. 따뜻한 햇살을 담은 나무가 되어 힘들고 지친 중증질환 아이들과 가족들을 지켜주겠다는 의미다. 강성한 교수는 ‘소아청소년 완화의료는 계속 성장하고 발달해가는 아이들에게

힘들고 괴로운 기억만 남지 않게 돕는 일’이라고 말한다. “초기에는 완화의료라는 말 때문에 오해하시는 분들이 많았습니다. 소아청소년 완화의료는 성인 호스피스처럼 임종 단계에 받는 것이 아니에요. 치료와 병행하며 고통을 완화시키고 아이와 가족이 함께 삶을 살아갈 수 있도록 돕고 있습니다.”

힘들고 괴로운 기억이 남지 않도록

중증 질환을 앓는 아이들은 대부분 병원에 오래 머물고 강도 높은 치료를 받는다. 때문에 또래의 사회생활을 경험하지 못하고 받을 수 있는 교육과 체험도 제한적이다. 완화의료팀은 놀이 프로그램이나 미술, 음악 같은 치료 프로그램, 고민 상담 등 다양한 프로그램을 제공하고, 아이의 질환과 발달단계 특성에 맞춰 치료와 돌봄을 제공한다. 간호로 인해 지친 보호자에게도 정서적 지지와 더불어 소외된 다른 형제자매의 문제, 경

제적 문제 등도 함께 지원한다. 보호자들을 정서적으로 지지해 주고 아이와 가족이 좀 더 나은 삶을 누릴 수 있는 방법을 함께 고민한다. 올해 소아청소년 완화의료팀에 합류한 황지윤 의료 사회복지사는 가족이 희귀난치병으로 투병한 경험이 있어 누구보다 아이들, 가족들의 마음을 잘 알고 있다. “치료가 끝나면 아이들은 학교생활과 일상생활에 다시 적응해야 하고, 가족들도 그 변화를 극복하기가 쉽지 않아요. 그 과정을 직접 겪은 터라 이런 문제에 도움을 줄 수 있는 사람이 되고 싶었어요.”

어려움도 많지만 지난 3년간 완화의료 서비스로 만난 아이들이 벌써 300명을 훌쩍 넘었다. 다시 만날 수 없게 된 아이들도 적지 않다. 가족들이 아이를 기억하며 일상에 잘 복귀할 수 있도록 임종을 잘 준비하고 위로하는 일도 이들의 몫이다.

“가족들이 함께 삶을 정리하는 과정이 필요한데, 보호자분들이 아이에게 설명하는 것 자체를 어려워하셔요. 그런 문제를 도와드리면서 영상과 사진을 찍어 선물도 하죠. 시간이 지난 후에 보호자분들에게 편지도 보내는데 그러면 꼭 연락을 주세요. ‘아이 얘기를 할 수 있어 좋다, 기억해줘서 고맙다’라고요. 또 한 가정은 형편이 어려워서 생계비를 지원받을 수 있도록 도와드렸는데, 아이가 세상을 떠나고 난 뒤에 그 돈을 저희 병원에 기부해주신 분도 있었어요.” 소아청소년 완화의료팀 발족부터 함께해 온 이은옥 전담간호사는 ‘몸과 마음이 지치고 소진되는 일인데 이런 분들을 만나면 또 힘내서 열심히 하게 되는 것 같다’고 덧붙인다.



소아청소년 완화의료팀 햇살나무 사무실에서 회의 중인 모습.



중증소아의 가정을 방문해 진료하는 강성한 교수.

더 든든한 햇살나무가 되기 위해

최근 강성한 교수는 완화의료의 연장선상으로 중증소아 재택의료팀을 발족했다. 중증소아 재택의료는 가정에서 의료적 돌봄이 필요한 중증소아와 청소년 환자를 대상으로 지속적이고 체계적인 의료 서비스를 제공하는 것이다. 무엇 하나 쉽지 않은 일이지만 강성한 교수가 그 부담을 감내하는 이유는 단 하나다. 이런 의료 서비스를 필요로 하는 아이들과 가족들이 있기 때문이다. 강성한 교수는 이 두 가지 시범사업을 통해 중증질환 아이들과 가족들을 위한 활동을 더욱 넓혀나갈 수 있기를 바라고 있다.

“소아청소년 완화의료는 시범사업으로 시작한 것이라 국내에서 벤치마킹할 사례도 없어서 고민을 많이 했습니다. 특히 아이들을 위한 프로그램과 전문적인 상담도 필요한데, 예산이 한정되어 있어 전문가를 초빙하거나 프로그램을 늘리는데 한계가 있어 안타깝습니다. 팀원들과 함께 현재 상황에서 할 수 있는 일들을 찾기 위해 꾸준히 노력하고 있지만, 앞으로 많은 관심과 도움, 사업의 안정적 운영을 위한 후원이 필요합니다.” 장기적으로는 전문적인 완화치료를 위한 인력 양성과 교육, 아이들이 돌봄을 받고 가족들이 쉴 수 있는 데이케어센터 운영을 목표로 하고 있다. 중증질환 아이들과 가족들을 더욱 따스하게 품어줄 햇살나무의 든든한 성장이 기대된다. 🌻

글 편집부