말기암환자 완화의료사업 사별돌봄 프로그램

--- 손영순 모현센터의원

말기암환자 완화의료사업
(아동,청소년 사별-상실 돌봄 프로그램)

웅 달 샘

"엄마, 아빠 나도 아파요"

손 영 순
모현센터의원

말기암환자 완화의료사업
웅달샘 (아동,청소년 사별-상실 돌봄 프로그램)

1. 사업 계획
   1) 사업의 필요성
   2) 사업의 목적
   3) 사업 계획
2. 사업 추진 내용
   1) 사업 추진 배경
   2) 사업 추진 내용
   3) 사업 수행 실적
3. 사업 추진 결과

---

1. 사업 계획
1) 사업의 필요성

- 한국의 임종 연장의 70% 이상이 병원이다. 또한 병원의 중환자실이라는 곳에서 반 이상이 임종을 맞이한다. 병원의 특성상 환자가 어린아이의 부모일 경우 아이는 부모가 입원한 순간부터 부모의 얼굴을 볼 기회를 박탈당한다. 몇 개월 혹은 몇 년까지도 부모와 아이가 만나지 못한채 죽음이라는 사건으로 이별을 하게 된다.
- 이렇게 확인되지 않은 사별을 경험한 아이에게 부모의 죽음을 알리지 않는 것도 한국에서의 죽음 문화이다. 특히 미 취학 아동에게 부모의 죽음이 유학이나 취업의 목적으로 외국에 가 있는 사건으로 왜곡되어 전해지기 마련이고 진실을 확인할 길 없는 아이는 부모의 죽음에 대한 궁금증을 의문으로 남긴채 성장한다.

---

1. 사업 계획
2) 사업의 목적

- 부모의 죽음에서 주인공이 되지 못하고 합당한 이별을 준비하지 못하는 어린아이들에게 부모와의 올바른 이별을 하게 하고 이별 후의 정상적인 생활의 복귀를 위한 상실 치유에 도움을 주는 것이 목적이다. 특히 부모의 죽음뿐만이 아니고 이혼이나 별거, 혹은 애완 동물의 죽음으로 인한 슬픔을 다루어 주는 것이 아이를 건강하게 자라게 하는 것이다. 어린아이가 죽음이라는 사건을 이해하지는 못한다. 그러나 충분히 기억은 하는 나이임에도 불구하고 현재 부모의 죽음에 있어서 아이는 소외된 채 성장한다. 죽음을 이해할 나이가 되어 이별을 다시 기억하고자 할 때 어른들로부터 왜곡된 기억만을 가지고 있던 아이는 이해를 할 소재를 구할 수가 없다. 이 때 아이가 다른 어른들에게 느끼는 배신감이나 분노로 인해 탈선의 길을 걷게 되기도 한다. 이를 방지하고자 하는 것을 이 프로그램의 목적으로 한다. 또한 부모의 사별이 예견되는 어린이 집단에게는 이별과 상실에 대한 준비를 하도록 하여 부모의 마지막 여정에 충분히 동참할 수 있도록 한다.

---

1. 사업 계획
3) 사업 계획

- 가끔 어린이들의 욕구는 어른들이 못 보고 넘어갈 수가 있다. 어린이들이 죽음에 대해 잘 모를 것이고 이해도 할 수 없을 것이라 생각한다. 불쌍해 하기는 하지만 다른 것들로 그 욕구가 채워질 수 있을 거라고 판단하여 장난감이나 놀이 시설, 금전적인 것으로 아이를 위로할 수 있을 것이라 생각한다. 그들은 어린이가 부모의 죽음에 참여하지도 못하고 애통함을 못 느끼게 하고 그들의 감정과 느낌들을 덮어두게 만드는 시도를 한다.
- 이에 아동,청소년들을 위한 사별 프로그램 '웅달샘' 에서는 아이들도 부모의 죽음에 대해 아파하고 슬퍼한다는 것을 이해시키고 그들 나이에 맞는 방식으로 예상되는 사별의 아픔과 사별 후 뒤따라오는 상실의 고통들을 직면하게 하고 스스로 대처을 마련할 수 있게 한다.

아동,청소년 사별,상실에 대한 어른들의 잘못된 위로

"Don't feel bad : 실망하지 말고 속상해 하지 말아라"

"Replace the loss : 다시 사면돼, 또 사 줄 께"

" Grieve alone : 나가 놀아라, 방으로 가라"

" Be strong : 힘 내 라 "

" Keep busy : 멍하게 있지 말아라 "

" Time heals all wounds : 시간이 해결해 줄 꺼다"

혹은 '아무 일도 없었다'는 듯이 행동한다.

아동,청소년 사별,상실에 대한 어른들의 잘못된 돌봄

- 거짓 감정을 강요한다 → 슬픔과 고통도 기본감정 중 하나이다.
- 과자나 먹는 것으로 설명 없이 임시방편으로 사용한다
  → "만족" 이란 감정으로 대처되었을 뿐 슬픔, 분노는 남아있다.
- 대치물로 감정이 사라지는 것은 아니다 → 이성, 새부모, 물건, 금전
- 감정 표현이 서툰 어른을 답습한다. → 게임 중독, 일탈, 결석, 반항
- 감작스런 변화에 빨리 적응하길 강요한다
  → 이미 너무 많은 변화와 방전된 감정에 지친 아이들
- 가장 의지하고 싶은 사람에게 거절당하는 법부터 배우게 한다
  → 고인에 대한 이야기를 회피
- 해답을 구하는 것이 아니라 자신의 이야기를 들어줄 사람을 필요로 할 뿐이다
  → 엄마, 아빠 나도 아파요.

---

2. 사업 추진 내용
1) 사업 추진 배경

- 마리아의 작은 자매회 호스피스 기관과 사별가족 돌봄의 과정

- 강릉 갈바리 호스피스 : 1965년 3월 시작
- 포천 모현의료센터 : 2005년 5월 시작
- 서울 모현가정호스피스 : 1987년 11월 시작

- '샘터' : 배우자를 사별한 이들의 모임 - 1994년 2월 시작
- '피에타' : 자녀들을 사별한 부모 모임 - 1995년 3월 시작
- '웅달샘' : 부모를 사별한 아동,청소년 모임 - 2005년 시작

---

2. 사업 추진 내용
1) 사업 추진 배경

- 어른들은 배우자를 사별하고는 아이들 때문에 살아야 한다고 생각하지만 정작 아이들이 세상을 사는 데 짐으로 여기기도 한다. 그저 아이들은 아무 것도 모른 채 부모를 사별한 것과 아랑곳 없이 잘 자라고 편부모가 두 부모의 역할을 다 해주고 있다고 생각한다. 그러나 어른들을 대상으로 사별모임을 진행하면서 도리어 부모를 잃었다고 과보호를 받는 아이들이 탈선을 하거나 고립되어 살고 있는 것을 보았다. 부모들도 본인들의 사별 모임을 다 끝낸 다음에서야 '우리 아이들도 아픔까요? 우리 아이들도 지금 슬픔과 고통을 느끼고 있을까요?' 라고 물어오기도 하고 그 상황을 이해한 부모들은 '아이들을 위한 프로그램도 만들어 주세요' 라는 요청을 하기도 한다. 이에 모현에서는 그 동안 간헐적으로 진행해 왔던 아동,청소년 사별,상실돌봄 모임을 그룹으로 정예화해서 진행하기로 하였다.

---

2. 사업 추진 내용
2) 사업 추진 내용

(1) '웅달샘' 예시 1 (6주 프로그램)

- Session 1 : 프로그램에 대해 소개,
  삶과 죽음에 대한 태도들에 대해 나눔
- Session 2 : 현재의 감정들과 사람,
  사건들에 대해 어떻게 직면할 수 있는가
- Session 3 : 애도(애통, 슬픔)를 표현
- Session 4 : 긍정적인 방법안에서 어떻게 기억,
  추억들을 표현할 것인가
- Session 5 : 장례를 치르고 헤어지는 인사를 한다
  편지를 쓴다
- Session 6 : 애도에 직면하고 나눔을 하도록 한다.

---

2. 사업 추진 내용
2) 사업 추진 내용

(2) '웅달샘' 예시 2 (1박 2일 혹은 2일 프로그램)

- Session 1 : 오리엔테이션, 이름 짓기 작업
- Session 2 : 상실의 슬픔(내 상실의 역사, 마술가게 놀이)
- Session 3 : 마음 살핌 1 (마블링 작업)
- Session 4 : 마음 살핌 2 (점토 작업)
- Session 5 : 마음 나누기 (테디 베어 작업)
- Session 6 : 전례와 마침

(3) 애완동물을 잃은 어린이를 위한 프로그램

- 성인들의 10주, 8주 과정과는 달리 짧게 6주로 하거나 아니면 방학을 이용하여 이틀 동안 6개의 세션을 진행 하였다.

SESSION 1 오리엔테이션, 이름 짓기 작업

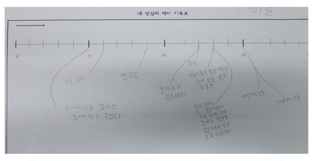
일정 소개

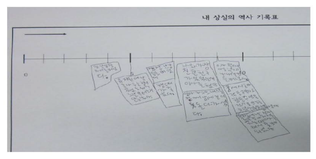


환영합니다



SESSION 2 : 상실의 슬픔(내 상실의 역사, 마술가게 놀이)





15세, 남, 부모 이혼

7세 어리아라 아무 것도 모른 것이라고 판단하고 집안에서 돌아가신 엄마에 대한 이야기가 한번도 거론되지 않았던 아이의 표현(엄마가 소프라노스를 받아 앉에 걸려 돌아가셨다)이다.

SESSION 3 : 마음 살핌 1 (바다 놀이, 마블링 작업)





나는 아직 앞확이에요. 앞이 안 보여요. 이 곳은 바다속에 아기 궁둥이 빠져 있어요. 엄마 궁둥이 하늘 나라에서 그아래 내려와 줄 거예요.(돌아가신 엄마에 대한 의존과 그리움 표현)
(9세, 남, 엄마 사별)

SESSION 4 : 마음 살핌 2 (점토 작업)



나의 유일한 희망은 학교 울타리를 탈출하는 거에요. (할머니가 돌아가셨고 아버지가 곧 돌아가실텐데 제가 학교에서 공부만 하는 것이 싫어요) 곧 돌아가실 아버지에게 맛난 것을 해 드리고 싶어요.
17세, 여



나의 유일한 즐거움은 농구예요. 그런데 농구부에서도 왕따를 당해요. 농구부도 탈퇴했어요. 그것도 모르고 엄마는 공부안하고 놀기만 한다고 매일 야단쳐요
15세, 남

SESSION 5 : 마음 나기기 (테디 베어 작업)





돌아가신 할머니에게...
헤어져 사는 아빠에게...
하늘 나라의 엄마에게...
이별을 알든 아빠에게...
나에게 용기 주기...

슈퍼맨이 되어서 엄마를 지켜줄게요. 엄마에게 보내는 편지를 써서 테디 베이앞에 집어 넣은 후 봉합한다. 나만의 비밀편지.
9세, 남, 엄마 사별

SESSION 6 : 전례와 마침

미래의 희망 봉헌하기
서로에게 용기주기



우리 마음을 알아주세요
행복한 시간 감사합니다.



---

2. 사업 추진 내용
2) 사업 수행 실적

(1) 추진하고 있는 사업을 상시 모니터링하고 있는가?

- '샘터', 나 '피에타', 와 마찬가지로 '웅달샘'은 미술 치료사, 음악 치료사, 동작 치료사와 전문 사별상담가와 영성 돌봄자가 함께 기획하고 진행하며 한 세션이 끝날 때, 혹은 한 회기가 끝날 때 평가와 피드백을 주고 받는다.

---

2. 사업 추진 내용
2) 사업 수행 실적

(2) 사업 추진중 발생한 장애요인이나 문제점을 해결하였는가?

- 성인들의 사별모임과는 달리 어린이들의 사별 모임은 남아 있는 한 부모의 적극적인 이해가 필요하다. 마냥 어린아이라 아무 것도 모를 것이라 생각하는 동안 아이들이 진실에서 외면된 채 고통당하고 있다는 사실을 성인들이 인식 못하고 아이들과 진솔한 대화를 하지 않은 것이 가장 큰 요인으로 발견되기에 프로그램 종료 후에는 그 해당 부모님과 면담을 통해 관찰된 결과들을 알려주고 함께 해결책을 모색하도록 한다.

---

2. 사업 추진 내용
2) 사업 수행 실적

(3) 사업을 추진함에 있어 예산절감 또는 사업집행의 효율성 제고를 위해 노력하였는가?

- 계속 프로그램을 개발하고 실천하려고 노력중이며 좀 더 대상군에 맞춘 그룹핑이 필요하다고 여겨지나 현재 한국에서 일반 성인들을 위한 사별가족 프로그램도 거의 없는 상태에서 어린이들을 위한 프로그램의 확산이 타 기관에서도 시행되리라 희망하는 것은 시기 상조라고 본다. 현재는 연 2회로 기획,실행중이나 좀 더 자주, 세분화된 프로그램 진행이 효과적일 것이다.

---

3. 사업 추진 결과

- 숫자로 나타나는 만족도 조사나 통계의 방법은 사용하지 않았다. 부모의 정보에 의하여 고위업군으로 정보가 제공되었던 아이는 예견된 사별에 대한 방어기제로 일탈을 선택하였다는 것을 알게 되었고 그 행동에 대한 부모의 이해를 이끌어 내어 가족 여행을 하는 결과를 얻었으며 2년 동안 한번도 집에서 돌아가신 엄마에 대한 이야기를 나눌 수 없었던 아이는 이제 누나와 아빠와 자연스럽게 엄마의 사진과 영상 기록물을 보면서 집안에서 엄마의 이야기를 나누게 되었다. 아버지의 부재로 인한 결핍으로 게임과 운동에 몰입하던 아이의 행동이 과보호를 사랑으로 여기고 감싸 안았던 엄마의 잘못된 생각이었음을 엄마 스스로 깨닫게 되었다. 이처럼 어린 아이들의 사별의 고통은 사별보다는 그와 더불어 지속적으로 성인이 될 때까지 문제점으로 남게 되는 상실에 있다는 것을 아이와 남겨진 편부모에게 인지시켰고 생활의 개선을 이끌어 내고 아이들과 좋은 관계를 회복할 수 있는 기회를 제공하게 되었다.