

논문

주요용어 : 소아암, 영적케어

소아암 환아의 영적 케어

신민선*

I. 서론

1. 연구의 필요성

2002년 통계청이 발표한 사망원인 통계에 의하면 우리나라에서는 암이 사망원인 1위이며, 소아의 경우에도 사망원인 2위를 차지하고 있으며, 1년에 약 1,200여 명의 아동이 암 진단을 받고 있다(통계청, 2002).

소아의 악성종양은 성인에 비해 그 발생빈도가 비교적 낮은 편이나, 아동 사망원인 중 사고사에 이어 두 번째로 혼한 원인이 되고 있으며, 전체 아동 사망률의 12%를 차지하고 있다. 그러나 최근 현대 의학의 눈부신 발달로 아동 암의 정확한 진단이 가능해 졌으며, 효과적으로 복합화학 요법이 개발되었으며, 보조요법의 발달과 중추신경계의 예방요법 그리고 효과적인 재발 치료와 적절한 골수이식의 시행으로 성인 암에 비해 비교적 치료가 잘되며 특히 급성 림프구성 백혈병은 완치율이 70%에 가까운 실정으로 암 치료의 가장 성공적 사례로 제시되고 있다.

미국의 경우 백혈병 환아의 진단 후 생존 기간이 1948년에 2~3개월에서 현재의 암환아의 60~75%가 5년 이상 생존하게 되었다.

우리나라의 경우 지난 1993년~1997년까지 5년간

중앙 암 등록 사업에 참여한 6개 도시 159개 병원의 소아암 환아 4,983명에 대한 생존 통계 결과, 모든 소아암의 평균 생존율이 62%이었으며 이러한 결과는 미국, 영국, 캐나다, 일본 등 선진국의 10~20년 전 아동 암 자료와 비슷한 수치로 국내 암 등록사업의 확대, 발전 등 기반 형성을 위한 포괄적 접근이 시급하며, 생존율을 높이기 위한 다각적인 노력이 시급한 설정이다(남궁정민, 2000: 1~2).

대부분 소아암 환아에게 있어 사용되는 항암치료는 완해 및 공고요법을 시행, 완전 완해 상태에 도달할 때 까지 완해 유지 요법을 시행하게 되는데 이 과정에서 오랜 입원이나 처치가 필수불가결한 상황에 직면하면서 환아의 부모는 많은 정신적, 사회적, 물질적 갈등을 경험하게 된다.

2. 용어 정의

1) 소아암(小兒癌)

소아에게 나타나는 소아악성신생물(小兒惡性新生物). 즉 병리학적으로 소아암의 의미는 원발성간암(原發性肝癌) 등 소수의 질병을 가리키며, 소아에 있어서 암보다 많은 육종(肉腫)은 포함되지 않는다. 암을 악성 종양으로 취급하는 경우, 암과 육종은 포함되지만 소아에게 많은 백혈병은 포함되지 않는다. 그러나 실제

* 삼병원원목실장, 성결대출강

로는 이것들을 모두 포함하는 의미로 사용되는 경우가 많으므로 소아암은 통계용어인 악성신생물과 같은 뜻이 된다(yahoo.com).

2) 암환자 부모

암 진단을 받은 자녀를 둔 아버지나 어머니를 말하며, 즉 급성 골수성 백혈병, 급성 임파구성 백혈병, 신경아세포종, 횡문근육종, 비호지킨성 림프종, 신장종양, 간종양 등의 암 진단을 받고 임원하여 항암치료 중인 15세 이하의 자녀를 둔 아버지나 어머니를 의미한다(남혜경, 조은주, 2004: 179).

으므로 부모와 아이가 힘든 시간을 보내야 한다는 점이 있지만, 완치 가능성성이 비교적 높기 때문에 희망을 갖고 치료에 임하는 것이 좋다.

선진국에서의 소아 암 환아에 대한 인식이나 처우는 우리나라에 비교하여 월등한 차이를 보이고 있다. 미국의 경우, 오래 전부터 소아 암 환아의 치료비 전액을 국가에서 지원하고 있으며, 일반 국민도 치료비 지원에 대한 긍정적인 사고와 치료비 뿐 아니라 연구기금조성에 까지 개인 재산을 기부하는 적극적인 인식을 가지고 있다. 반면 우리나라에서는 고작 의료보험만이 적용될 뿐이다. 또한 일반 국민이나 단체에서 치료비 지원 혹은 소아암에 대한 연구 지원을 하는 경우는 극히 미약하다.

II. 본 론

1. 아동호스피스의 정의

아동호스피스는 말기질환을 가진 18세 미만의 아동과 청소년 및 그 가족을 대상으로 다학제간 접근을 통해 다양한 돌봄을 제공한다. 아동호스피스는 환아와 그 가족의 개별화된 신체적, 발달적, 정신 심리적, 사회적 및 영적요구에 민감하게 반응하여 그 요구를 충족시킨다.

또한 아동호스피스의 목표는 환아와 그 가족을 구성단위로 하여 환아와 그 가족의 삶의 질을 최대한 고취시키는데 있다. 따라서 환아와 그 가족이 호스피스가 제공하는 돌봄의 과정에서 발생하는 모든 의사결정과정에 적극적으로 참여하도록 돋는다(한국호스피스협회, 2004: 248).

2. 소아암의 종류

소아암은 의학적 분류상 만 15세 미만 아동에게 발생하는 암이다. 현재 국내에서 매년 약 1,200여명의 어린이가 암으로 진단 받는다. 현대의학의 발달로 암의 완치율이 높아지면서 소아암 영역에서 사회복지 개입 욕구가 점차 증가하고 있다(이영숙, 2002: 14).

소아암은 어른들에 비해 치료가 잘되는 편이며, 완치율이 60~70% 이상이어서 진단과 동시에 절망하거나 포기해서는 안 된다. 어른들에게 생기는 암에 비하면 소아암은 상당히 희망적이라고 할 수 있다. 치료비가 많이 들고 치료 기간이 2~3년이 걸리는 질환도 있

〈표 1〉 소아암의 종류와 발생빈도(이영숙, 2002: 14)

1위	백혈병(34%)
2위	뇌종양(17.7%)
3위	림프종(8.4%)
4위	골종양(5.7%)
그 외	신경모세포종(5.5%), 생식기종양(5.1%), 월름종양(4.0%), 연부조직육종(3.9%), 망막모세포종(2.6%), 간암(2.3%), 기타(10.8%)

1) 백혈병

백혈병이란 용어는 글자 그대로 해석한다면 피가 하얗다는 뜻이다. 그렇다고 이 질환을 앓고 있는 환자의 피가 하얀 것은 아니다. 다만 백혈구의 이상으로부터 생기는 백혈병 암 세포가 혈액에 많이 증가한다고 하여 백혈병이라 부르고 있다.

소아종양의 약 35%를 차지하는 백혈병은 혈액에 생기는 암으로 미성숙 백혈구 모세포가 정상적인 기능을 갖지 못하고 골수 내에서 무한히 증식하는 것이다. 백혈병의 종류는 림프구성 백혈병과 골수성 백혈병이 있으며 급성과 만성으로 나뉜다.

성인은 골수이식이 아니면 치료가 힘든 급성골수성 백혈병이 가장 많이 발생하지만, 소아는 항암 치료만으로도 80% 이상 완치할 수 있는 급성림프구성 백혈병이 전체백혈병의 3분의 2를 차지한다. 매년 약400명 어린이가 백혈병을 진단 받으며, 3~5세 연령에서 가장 많이 발생한다.

백혈병 증상은 혹(덩어리)은 거의 나타나지 않으며, 골수기능 이상으로 어지러움, 감염, 출혈, 잦은 코피,

멍이 잘 드는 등 증상이 나타난다. 뼈의 통증을 호소하기도 하여 류마티스성 관절염으로 오진하는 경우도 있다.

백혈병 치료는 항암제 치료, 방사선치료가 있으며 지지요법으로 수혈, 항생제 치료, 신진대사 교정 등이 있다. 치료 기간은 2-3년이 기본이고 환자의 상태와 재발 여부 등에 의해 조정될 수 있다(이영숙, 2002: 14).

2) 뇌종양

소아기에 생길 수 있는 암 가운데 두 번째로 많으며, 남·여 비율은 3:2정도이다. 증상은 두통을 호소하는데, 아침에 일어날 때 더 심한 양상을 보이는 편이다. 또한 구토를 할 수 있으며, 대개 잠을 자고 난 후 구역 질과 관계없이 구토를 하게 된다. 쉽게 피로해 할 수 있으며, 수면시간이 길어지고 일상생활의 활동이 감소된다. 성격의 변화로 행동의 변화가 올 수 있다. 이러한 증상이외에도 사시나 복시(물체가 두 개로 보이는 것)가 나타날 수 있으며, 뇌압 상승으로 인한 증상으로 영아(1세 미만의 아이)에서는 대천문(숨골이라고도 하며 머리의 앞부분에 뼈가 채워지지 않아 말랑말랑한 부분)이 팽창되어 정상보다 팽팽하게 만져지게 되고, 돌출되어 머리 둘레가 커져 보이거나 두피 정맥들이 두드러져 보이기도 한다. 머리뼈가 완전히 형성된 후(대개 2세 이상)에 뇌압이 상승되면 더 이상 뼈가 팽창할 수 없으므로, 뇌압 상승으로 인한 두통이나 구토 등의 증상이 나타나게 된다. 이밖에도 뇌신경마비, 감각장애 등도 나타날 수 있다.

진단에 필요한 검사는 머리 X선 검사, CT, MRI등 여러 가지가 있다. 뇌종양은 조직학적 소견에 따라 여러 가지 종류의 종양이 있다. 수술적으로 제거만 하여도 치료가 가능한 양성 종양으로부터, 수술후 항암제와 방사선치료를 하여도 치료효과가 좋지 않은 악성 종양까지 다양한 종류가 있다. 그러므로 각각의 종양은 치료에 대한 방침이 다르고, 치료에 따른 효과에도 차이가 많다. 소아에서 많이 생기는 뇌종양으로는 성상세포종, 교종, 수아세포종 등이 있다.

뇌종양의 치료로 과거에는 수술적 제거와 방사선치료가 주된 치료 방법이었으며, 최근 항암제의 개발로 인하여, 이제는 항암제 치료가 많은 역할을 하게 되었으며, 조혈모세포이식과 유전자치료 등 새로운 치료법이 연구되고 있다. 뇌종양 치료 중 가장 중요한 것이 암의 수술적 제거이다. 방사선치료 또한 최신기계와

많은 경험으로 완치율을 높이는데 크게 기여하고 있다. 또한 항암제 치료와 조혈모세포이식 등 최신 치료법도 시도되고 있다(<http://www.winz.co.kr>).

3) 악성림프종양

악성림프종양은 소아에서 세 번째로 많이 발생하는 암이다. 림프조직이 많은 신체 부위 어디에서 생길 수 있는 질환으로, 대개는 복부(배에서 덩어리가 만져지거나 장폐쇄 등으로 진단됨), 흉부(흉과 내에서 생기는 것으로 기침이 오래 지속되거나 호흡곤란 등으로 발견될 수 있으며 우연히 흉부 X선 촬영 때 발견되기도 함), 또한 목이나 겨드랑이 등에서 림프절이 커지는 것으로 병원을 찾게 되어 진단된다. 악성 림프종의 원인에 관해서는 아직 확실히 모르나, 림프구 세포 염색체의 변화에 의해 생긴다는 것이 확실하다.

악성 림프종의 가장 흔한 임상 증상은 림프절이 커지는 것이다. 하나 혹은 여러 개의 림프절이 커지게 되고, 림프절은 서서히 커지며 단단하고 통증이 없는 것이 보통이다. 또한 기침이 나거나 우연히 흉부 X선 촬영때 발견되는 경우도 있다. 대개 소아 환아의 경우 진단 당시 전신 증세가 없으나 병이 많이 진행된 경우에는 원인불명의 열, 밤에 식은땀이 많이 나고, 체중감소가 생길 수 있다. 악성 림프종의 진단은 비교적 쉬운 편이며, 목이나 전신 어느 곳에든지 혹 같은 것이 만져지고 커지면 의심을 해야 한다.

악성 림프종의 치료는 항암제 투여를 기본으로 한다. 종양을 수술적으로 제거하는 것은 큰 의미는 없으나, 복부에서 덩어리로 만져지는 경우에는 수술적인 제거가 필요하기도 한다. 복부 이외의 부위에 생기는 경우는 대개 수술로 조직검사를 하여 진단한 후 항암제를 투여하게 되며, 필요한 경우에는 방사선치료를 포함시키게 된다. 치료 전에 종양이 어디까지 퍼져있는지를 확인하기 위하여, 골수 검사와 방사선동위원소 촬영등을 시행하게 된다(<http://www.winz.co.kr>).

4) 골육종

골육종은 뼈에 생기는 암으로 성장이 활발한 사춘기에 주로 발생한다. 예전에는 발생 부위를 절단하고도 사망률이 높았지만 최근에는 새로운 치료 방법의 개발로 거의 90%이상이 완치되며 관절의 기능을 손상시키지 않고 수술이 가능해 완치 후에도 기능장애 없이 생

활할 수 있다(이영숙, 2002: 17).

5) 신경모세포종

3세 이하의 나이에 흔한 암종 하나이다. 신경모세포종 환자의 75%가 5세 미만에서 볼 수 있고, 때로는 출생시 발견되는 경우도 있다. 신경모세포종은 자율신경계의 하나인 교감신경에서 발생하는 악성 종양으로 남,녀 비율이 1.2:1로 알려져 있다. 그리고 신경모세포종은 복부에서 발생하는 경우가 70%에 이를 만큼 많으므로 복부의 뇌어리로 만져져서 진단되는 경우가 많다. 이 밖에 흉부에서 생긴 경우에는 기침, 호흡곤란의 증상이 있으며, 골반에서 발생한 경우에는 소변을 자주 누거나 소변보는 것이 곤란한 경우도 있다.

신경모세포종의 진단을 위하여 엑스레이 검사, 컴퓨터 단층촬영, 소변검사, 혈청검사등이 실시된다. 또한 진단이 된 후 다른 곳에 퍼져 있는지 여부를 알기 위하여, 골수 검사나 방사선동위원소촬영등을 하게 된다. 근래에는 신경모세포에만 선택적으로 흡착되는 방사선 동위원소를 이용한 MIBG촬영도 시행하고 있다.

치료는 수술로 암을 제거하고 항암제 투여를 하게 된다. 필요한 경우에는 방사선치료를 포함시키게 된다. 신경모세포종은 모든 병에서 그렇듯이 특히 조기발견이 중요하며, 많이 퍼지지 않을 때 치료하여야 좋은 성과를 거둘 수 있다. 그러나 대부분의 환자에서는 병이 많이 진행된 상태(3기나 4기)에서 진단되며 되어, 이러한 경우 수술적 제거도 곤란하고, 여러 치료를 시도하여도 결과가 좋지 않은 경우가 많다. 근래에는 이런 경우에 말초혈액 조혈모세포이식술이라는 치료 방법을 시도하고 있다(<http://www.winz.co.kr>).

6) 월름종양

월름종양의 약 80%는 5세 미만에서 발생하게 된다. 많이 생기는 연령층은 2~4세이다. 월름종양은 신장의 일부에서 생겨 대부분 정상 신장조직을 압박하는 형태로 커지게 된다. 월름종양 환자의 대부분은 배에서 명어리가 만져져서 병원에 오게 된다. 엄마가 아이를 목욕시키다가 뇌어리가 만져져서 오는 경우가 많고, 간혹 정기적인 소아과 진찰 때 발견되기도 한다. 종양은 대부분 크고 딱딱하며 고정되어 있고, 옆구리 깊은 곳에서 만져진다. 종양이 오른쪽에 생긴 경우 간이 커져 있는 것 같이 만져질 수도 있다. 이 밖에 식욕부진, 오

심, 구토 등 일반적 증상이 나타날 수 있다. 월름종양의 치료는 수술로 암을 제거하는 것이며, 대개의 경우 암이 있는 쪽의 신장을 모두 없애 버리게 된다. 이 종양은 다행스럽게 항암제와 방사선치료에 잘 반응을 하여 완치율이 매우 높다. 제 4기로 폐 등에 퍼져있는 경우에도 완치율이 70~80%까지 된다. 다만 조직검사상 치료가 힘든 조직 소견을 보이는 경우가 있으며, 이런 경우에는 여러 종류의 항암제를 충분한 기간동안 사용하여야 하며, 방사선 치료도 필요하게 된다.

〈표 2〉 15세 미만 소아암 사망률([winz.co.kr](http://www.winz.co.kr))

소아암 종류	총 사망(100,000명당)	사망률(%)
백혈병	3.45	48
뇌종양	1.13	16
림프종	0.54	8
신경모세포종	0.50	7
Wilms종양	0.38	5
골종양	0.28	4
횡문근육종	0.15	2
간종양	0.08	1
방막모세포증	0.05	1
기형종	0.05	1
기타	0.53	7

3. 소아암환아의 일반적인 특징(이영숙, 2002: 37~39)

① 진단과 치료과정에서 두려움과 공포

고통스런 골수검사, 관해, 머리카락이 빠지는 현상, 활동제한 등의 변화, 암(백혈병)의 원인, 치료 결과 등과 관련해 공포감을 경험할 수 있다.

② 통제의 상실

아동과 청소년 환자는 스스로 통제할 수 있는 힘을 잃어버렸다고 생각하면서 무력감에 빠진다. 즉 치료를 거부하는 것은 곧 죽음을 선택한 것으로 선택권이 없다는 무력감을 가질 수 있다.

③ 가족관계 문제

자녀가 암을 진단 받으면 부모는 자녀를 과잉보호하는 경향이 있다. 그 결과 아동은 의존적이거나 미성숙한 행동을 하기도 한다. 그러나 소아암 환자가 청소년인 경우 그 연령의 과업은 부모에게 독립하여 성숙하는 것이기 때문에 부모에게 의존적인 동시에 부모의 과잉보호에 거부감을 가질 수도 있다. 고통스러울 때는 부모의 위로를 필요로 하며, 몸이 좀 나을 때에는

보호를 필요로 하지 않아 부모에게 '이중으로 요구하는 경향이 있다.

④ 부정적인 신체이미지와 자아개념

또래와 다른 외모(머리가 빠지거나 몸무게가 늘거나 주는 것 등)로 열등감이나 자존감이 상실되는 경우가 많다. 말수가 줄거나 위축되고 소극적으로 변할 수 있다.

⑤ 사회(또래)관계에서 고립

소아암 환아는 학교에 가지 못하고 오랫동안 병실생활을 하는 것 때문에 외로움을 많이 호소한다. 나이가 어릴수록 학교에 다시 다니게 되더라도 친구들의 관심의 대상이 될 뿐 아니라 놀림을 당하거나 무시당하는 경험을 하면서 위축되기도 하며, 사람들 앞에 나서기 싫어할 수 있다.

오랜 기간 학업 중단으로 학업을 못 따라갈지 모른다는 두려움도 크다. 항암요법 결과 지적 능력이 저하되거나 학습에 장애를 가질 수도 있다고 한다. 또 심한 불리불안으로 학교에 가기 싫어할 수 있다. 특히 휴학한 후 다시 복학해서 자신보다 나이가 어린 후배들과 같이 공부해야 하고, 전부터 알고 지내던 후배들이 '언니', '형'으로 부르다가 '야'로 부르는 것에 속상해 하고 불편해 한다. 이 점이 아동들이 학교에 가기 싫어하는 가장 큰 요인이 될 수 있다.

⑥ 미래에 대한 불안

재발, 죽음, 결혼 등 미래의 이슈들에 관해 많은 관심을 가진다. 개인의 관심, 아동의 특별한 질병상태, 환자의 임상적인 상태, 개인의 삶의 질 등이 영향을 미칠 수 있다.

4. 죽음에 대한 이해

1) 환아의 이해

최초의 진단과정에서 경험하게 되는 충격, 무기력 및 혼란의 과정을 지나 6개월 혹은 그 이상의 투병생활을 거치면서 질환이 재발하거나 혹은 질환이 예상대로 나쁜 진행경과를 취하는 경우 혹은 주위에 같은 질환을 갖고 있는 환아가 죽는 것을 보면서 환아와 그 가족은 죽음이 가까워지고 있음을 예감하게 된다. 특히 이와 같은 어려움을 경험하는 환아는 정상아와는 달리 죽음의 개념의 발달이 가속화 되므로 자신의 질환의 위중함을 빨리 감지하고 있을 뿐만 아니라 자신이 죽을 것이라는 것을 부모보다 먼저 더 정확히 예지하는 경우도 있다. 이러한 경우 환아들은 불안 반응을 나타

내며 주위 사람들과의 심리적 거리감을 두고 비록 여러 사람들과 함께 있는 경우에도 혼자라고 느끼는 상실의 경험을 하는 것으로 알려져 있다(한국호스피스협회편, 2004: 250~251).

보편적으로는 아동의 인지발달에 따라 죽음에 대한 이해능력에 차이가 있으나 만 8세가 되면 죽음에 대한 인식이 구체화 되는 것으로 알려져 있다.

나지(Nagy, 1948)는 아동의 죽음에 대한 이해의 발전을 3단계로 구분하였다(김수지 외, 2001: 99).

① 제1단계인 3~5세까지의 아동은 죽은 자에게도 삶과 의식이 있고 죽음은 점진적이며 잠자는 것과 비슷하고 일시적이며 취소될 수 있는 것으로 생각하였다.

② 제2단계는 5세~9세까지의 연령인데 죽음을 마지막이라고 보지만 자신의 죽음을 피할 수 있다고 보았다.

③ 제3단계인 9세~10세까지의 아동은 죽음이 삶의 실제적인 종결이며 피할 수 없는 보편적인 과정으로 간주하게 된다고 하였다.

또한 Jean Piaget은 다음 표와 같이 이해한다고 보았다(염창환 외, 2000: 134).

〈표 3〉 어린이의 인지 능력

연령	주된 특징	죽음에 대한 개념
유아(0~2)	사고가 없는 감각과 운동으로만 인지	죽음을 모름
학동전기(2~7)	자아 중심적이고 현실성 결여	죽음은 가변적이고 일시적 제한이나 수면정도로 생각
학동기/청소년 전기(7~12)	자아 탈피적 사고로 추상적이거나 가설 보다는 현실에 제한을 둠	죽음은 불변성이지만 변덕스러움
청소년기 (12세 이상)	균형적이고 일반적인 사고로 객관성을 가짐	죽음은 불변성, 일반적 개별적이지만 생리적 이론적 설명과는 거리가 멎

따라서 연령에 따라 적절한 방법을 통해 환아가 죽음과 연관된 복합적인 감정들을 표현할 수 있는 기회를 제공함으로써 아동들이 불필요한 두려움, 죄책감 및 불안을 경험하지 않도록 돋는 것이 매우 중요하다.

2) 부모의 이해

어린 자녀의 죽음은 부모의 입장에서는 평생 짚어지

고 갈 짐이 된다. 1970년도 Kaplan은 백혈병 아동의 가족들 중 12%만이 가족 기능의 심각한 문제없이 죽음을 받아들였다고 한다(염창환, 2000: 138). 자녀의 임종 전에는 더 이상 치료를 못하는 상황에서 앞으로 자식이 완화의료를 받게 된다는 것을 부모가 인정하는 상황은 처음 진단을 받았을 때만큼 어려운 순간이며, 죽음에 대한 태도가 다르게 나타난다.

즉 부모의 죽음과 자식의 죽음에는 큰 차이를 보인다. 부모는 자식에게 무조건적인 사랑을 주고 자식은 아무 대가 없이 그 사실을 받아들인다. 그래서 부모의 죽음은 은혜에 대한 답례를 못한 미안함과 죄송함이 깔려 있는 반면, 자식의 죽음은 사랑할 대상을 한 인간으로 채 성장시키지 못하고 죽게 했다는 죄의식을 부모에게 준다. 그래서 임종 후에도 자식의 죽음을 평생 잊지 못하고 무덤까지 가지고 간다.

보통 애도 과정을 정상적으로 6개월까지를 보지만, 어떤 자녀의 죽음은 그 이상 가는 경우가 많이 있다. 애도 과정의 2단계는 아이의 죽음에 대한 충격으로 나타나고, 2단계는 고통과 갈망의 단계로 분노, 죄의식, 비통함이 교차되면서 죽은 아이에 대한 기억에 집착하게 된다. 3단계는 수용 또는 정리의 단계로 아이의 죽음을 인정하지만 대부분 가슴에 묻어 두고 새로운 생

활을 하게 된다(염창환, 2000: 138).

3) 형제의 죽음에 대한 아동의 이해

아동의 죽음 이후에 다양한 범위의 행동 반응이 남은 형제자매에게 일어나는 경향이 있다. 아동은 행동을 통해서 감정을 나타내고, 행동은 상대적으로 극적인 상황에서 관찰할 수 있다. 아동의 죽음을 경험한 이후에 남은 형제자매는 다양한 정신 생리적 행동을 나타내 보일 수 있는데 이들 중 대부분은 어른의 애도 반응과 비슷하다. 아동은 자주 두통, 복통, 또는 다른 통증과 아픔을 호소한다. 자주 잠자기 힘들어하는데, 침대로 가는 것을 미적거리거나, 어둠을 무서워할 수 있다. 이것은 특히 사망한 아동과 같은 방을 사용하였던 형제자매에게서 나타난다. 다른 아동은 자주 깨거나 가위눌리는 것, 나쁜 꿈에 대해 이야기 한다. 어떤 아동은 식욕에 문제가 생겨서 싫어하거나 너무 많이 먹는다. 아동은 새로운 활동에 참여하는 것에 특히 큰 불안을 보일 수 있다. 이것은 특히 사망한 아동의 가장 친한 친구였던 아동에게서 나타난다. 형제가 아플 때, 자주 혼자 있는 것, 병원에 가는 것에 대해 이상하게 불안해한다.

다른 아동은 과장되게 행동하고, 공격적이 되거나,

〈표 4〉 연령별 아동의 사별반응

연령	사별에 대한 반응
2~5세	새로운 활동을 시도하거나 부모와 떨어져 있는 것을 무서워하면서 매달릴 수 있다. 아동이 “죽음”의 의미를 이해하려고 노력하고 있다는 것을 반영하는 질문을 반복할 수 있다.: 언제 00가 돌아와요?, 하나님이 00를 낳게 해서 데려다 줄 수 있어요?, 우리가 지금 00를 보려 갈 수 있어요? 그들의 마술적인 생각으로 인해 아동은 자신이 죽음을 초래하는 어떤 행동을 했다는 것을 두려워할 수 있다. 이와 유사하게 그들은 어떤 행동, 즉 착한 일을 하면 00가 돌아올 거라고 상상한다. 아동의 놀이가 장례식과 같은 사건을 재현하는 생각과 느낌들로 표현될 수 있다.
6~8세	죽음에 대한 “무서운” 일반적인 선입견에 사로잡혀서, 방에 있는 괴물, 유령, 요괴가 곧 그들에게 나타날 것처럼 두려워할 수 있다. 죽음에 대해 논의할 때 어떻게 반응해야하는지 모르는 아동은 바보처럼 행동하거나 웃거나 갑자기 매우 조용해 질 수 있다. 이것은 특히 죽은 아동의 놀이 친구였던 아동에게 적용되며, 그러한 행동은 사별한 아동의 슬픔에 더해진다. 그들의 부모 또한 죽을 것을 두려워하여 집에 더욱 있으려 하거나 부모의 건강과 안녕에 더욱 관심을 가질 수 있다. 아동의 놀이가 차를 부수거나 방화를 저지르는 것처럼 폭력적일 수 있다.
9~12세	사춘기 직전의 아동은 그들의 감정과 행동을 표현하는 것에 대하여 자의식이 강할 수 있으므로 그들의 또래 친구와 다른 기를 원하지 않을 수 있다. 그들은 어떻게 행동하고 말할지에 대한 도움을 요청할 수 있다. 이 시기의 아동은 그들 자신의 행동과 다른 사람의 행동을 판단하면서 “조잡한” 감정을 보이는 것에 대해 화를 낼 수 있다.
12~15세	그들의 감정이 혼동 상태에 있는 것 같은 느낌으로 인해 사춘기 자녀는 당황스러운 폭소를 터트린 즉시 히스테릭하게 큰 소리로 우는 등 의외적 행동을 보일 수 있다. 그들의 친구 앞에서 자신의 감정을 보이는 것에 당황하여, 혼자서 고립되거나, “다 웬찮아요”라고 자신의 감정을 짧게 내비치고 말기도 한다.

홍분하거나 논쟁적이 되며 부모와 관계에 있어서 또 다른 긴장감을 줄 수도 있다. 형제와 사별한 아동의 행동에 대한 한 연구에 의하면, 비록 대다수의 행동이 나아가 들면서 사라지기는 했지만, 이런 식의 행동반응은 특히 학령전기와 학령기 아동에게서 나타난다. 학령전기의 아동은 특히 많은 관심을 필요로 한다. 어떤 일이 일어나고 있는지 잘 이해할 수 없는 어린 아동에게서 일어나는 그러한 관심을 끄는 행동은 자주 그들의 안전과 평안에 대한 요구를 반영한다. 많은 아동이 슬퍼하고, 외로워하고 위축된다. 많은 아동이 집중하기 힘들어하고, 결과적으로 학업에 지장을 초래할 수 있다.

아동의 죽음에 대한 이해도를 특징짓는 발달 과정의 차이점은 또한 그들의 사별에 대한 반응을 특징짓기도 한다. 각 연령간의 아동은 다음 표와 같이 반응할 수 있다(문영임 외, 2004: 144~146).

5. 소아암의 식사요법

소아암은 성인 암과 다른 양상을 보여 백혈병이 소아암의 거의 반을 차지하고 있다. 백혈병은 백혈구의 악성증식으로 생기는 질환으로 대부분의 소아암은 주로 2~5세 때 발생된다. 소아암의 원인은 아직 확실하지 않지만 환경적 요인과 바이러스의 침투, 면역계 이상, 염색체 이상, 암유전자 보유 등에 기인한 것으로 알려져 있다.

치료방법은 수술이나 화학요법, 방사선요법을 단독·병합 적으로 치료가 이루어지는데 그 과정에서 매스꺼움이나 구토, 식욕부진, 입맛의 변화, 입안의 염증, 접막염 등의 부작용이 나타나 음식섭취가 곤란하게 된다. 따라서 단백질 - 열량과 영양의 불량상태가 나타나는데 이 때 단백질과 열량을 충분히 섭취하도록 하는 것이 바로 식사요법의 목표이다. 암치료로 인한 부작용의 대처방법은 다음과 같다.

매스꺼움과 구토 지나치게 달고 기름지며, 맵고 짠 음식은 피하고 토스트나 크래커와 같은 마른 음식, 요구르트, 샐러드, 부드럽고 순한 과일, 야채를 먹는다. 또 음식은 상온 이하의 찬 음식을 먹도록 하며, 식후 2시간 동안은 완전히 눕지 말고 신선한 공기를 써도록 한다.

식욕부진 소량으로 열량을 많이 낼 수 있는 음식 즉 밀크셰이크나 강화우유 등을 먹도록 하고, 음식은 천천히 씹어 먹도록 하며, 음식의 향기, 맛, 색 등 독특한

식사환경 분위기를 조성하여 식욕이 나게 한다.

입맛의 변화 미각 이상으로 단맛이나 고기 맛에 둔감해져 육류나 단백질 식품을 먹을 때에는 금속성 맛이 나므로 조리할 때 과즙이나 포도주, 드레싱소스에 재워 향을 좋게 하며, 레몬, 식초 등 신 음식을 사용하여 맛을 좋게 하고, 플라스틱 식기, 수저를 사용하여 쓴맛을 적게 해야 한다.

입이 헐었거나 입 마름이 심한 경우 수란, 키스터드, 스크램블드에그, 으깬 감자치즈와 같이 부드럽고 무른 음식을 먹도록 하며, 찬 음식을 먹어야 한다. 너무 신음식이나 자극이 강한 양념은 피해야 한다.

〈표 5〉 열량과 단백질 섭취를 높이기 위한 식품

식품군	식 품 명
우유군	밀크셰이크, 키스터드, 아이스크림, 요구르트, 치즈, 강화우유, 에그노그, 크림 등
육류군	갈거나 다진 고기를 넣어서 만든 국이나 죽, 가금류, 어류, 달걀(스크램블드에그, 수란), 통조림된 생선
과일군	과일 주스에 통조림, 과일을 같아 강화한 것, 과일 주스로 만든 젤리, 샐러드
곡류군	잣죽, 깨죽, 콩죽, 으깬 감자, 국수, 마카로니
유자군	참기름, 샐러드유, 버터, 크림, 마가린을 첨가한 음식, 마요네즈 소스 사용한 샐러드, 피넛버터

6. 영적 케어

1) 영적케어의 개념

1999년에 세계보건기구(WTO)에서는 건강에 대한 개념을 새로 정립하면서 건강이란 질병의 부재가 아니라 "신체적·심리적·사회적 및 영적 안녕 상태"로 규정하는 바, 이와 같이 인간의 건강과 질병을 올바로 이해하고 적절히 다루기 위해서는 영적 차원에 대한 고려가 매우 중요하다.

세계기독의사회(World Christian Medical Society)는 WHO의 건강의 정의에 영적인 개념이 들어가기 이전인 1982년에, 영적인 면을 포함하여 "건강이란, 신체적·정신적·영적·사회적으로 정상인 상태"라고 정의한 바 있다. 또한 Frankl(1967)은 인간을 신체적·심리적·영적인 3차원으로 구성된 존재로 보았다. 그러므로 인간은 영적인 차원을 통하여 그의 심리적·환경적 상황으로부터 자신을 초월시킬 수 있고 또 자기훈련을 통하여 특수한 존재의 형태를 가지게 되며 의미와 가치를 경험하고 실천할 수 있는 존재라고 하겠다.

즉, 인간 존재는 단순한 생리적인 존재만이 아니라 신체적·심리적·사회문화적·영적으로 통합된 다차원적인 존재라고 볼 수 있다. 그러므로 생의 초반기에 있는 아동들을 케어함에 있어서 영적 케어는 매우 의미 있고 중요한 과제라고 볼 수 있다(현의성 외, 2001: 204~205).

2) 소아암 환아의 영적 케어

아주 어린 아동조차도 영적인 삶이 있고, 묻고 싶은 중요한 질문들이 있다. 아동은 죽음이란 어떠한 것이며 사후의 세계는 또 어떠한 것인지 알고 싶은 욕구를 나타낼 수 있다. “왜 하나님은 이러한 일을 하시는 거야?”, 혹은 “천국은 어떠한 곳이야?”와 같은 질문을 할 수 있다. 부모가 불확실성 때문이거나 혹은 그들이 실제로 모른다는 것을 인정하는 것에 대한 두려움 때문에 이러한 질문에 대답할 수 없음을 느끼게 되는 경우, 부모라고 해서 이러한 것에 대해 알아야 할 필요가 있는 것은 아님을 확신 시켜주어야 한다. 가족은 대답 할 수 없는 관심사들에 대해 함께 나누면서 미지의 세계에 대한 깊이를 함께 경험함을 통해서 불확실 속에서도 함께 하는 평안을 느낄 수가 있다(문영임 외, 2004: 53).

아동과 가족을 돌보는 사람들은 가족 구성원 각자가 갖고 있는 신앙이나 신념이나 의견에 대하여 잘 인식하고 존중할 필요가 있다. 스트레스의 시기에, 영성 혹은 자신 보다 더 큰 힘에 대한 믿음은 가족들이 의지할 수 있는 필수적인 것이다.

특히 아동은 어려움을 당하는 순간에 고통을 주는 신체적 요구가 우선적으로 표면화되어 영적, 정서적인 내적 요구를 알아내기가 어렵다. 일반적인 요구가 해결되지 않으면 영적인 문제가 더 유발되고 심각해지며 장기화 될 수 있다. 아동이 고통을 받게 되면 부모와 형제 등 가족도 고통을 받게 되어 광범위한 영향을 받게 된다. 그러므로 영적인 문제가 중요하다. 성경 내용 중에서 아버지 손에서 거의 죽을 뺐했던 이삭, 1년에 단 한 번 부모를 만났던 사무엘, 부모 곁을 떠나 다른 사람에게서 길러진 모세 등 고난을 극복하고 나중에 위대한 일을 한 예화를 들려준다.

각 연령에 따른 영적준비를 위해 할 수 있는 것을 보면(김수지 외, 2001: 111~112)

- ① 생후 1년까지 : 아기에게 말을 걸고 큰 소리로 함

께 기도한다. 아주 간단한 성경 구절이나 큰 그림들을 이용한다.

- ② 1~3세 : 대화, 가족예배, 기도 등을 일상적으로 계속한다.
- ③ 3~6세 : 사실적인 성경 이야기를 한다.
- ④ 6~12세 : 의미 있는 성경구절을 아동과 함께 이야기 한다. 성경 읽기와 쓰기를 격려하며, 자신에게 특별한 의미가 있는 성경구절을 기억하게 한다. 또한 아동이 읽을 성경 내용을 준비하고 읽은 후 간단한 질문에 답하도록 한다.
- ⑤ 12세 이상 : 예수님의십자가의 죽음의 의미를 자신에게 적용하도록 돋는다.

특히 아동과의 대화 시 영적 관심사가 암시될 수 있으므로 일상적인 대화 시 아동의 말을 주의 깊게 들어야 하며, 환아가 죽음에 대한 느낌을 말할 때 천국에 대한 이야기를 나눌 수 있어야 하며, 천국은 질병이나 고통도 없고 예수님도 함께 계심을 확신 시켜야 한다. 즉 구원에 대한 확신과 예수님은 어린이를 특별히 사랑하셨음을 이야기 해 준다. 또한 질병이나 죽음이 하나님의 진노나 분노가 아닌 아담의 원죄에 대한 결과이지만 예수님의 대속으로 말미암아 천국으로 가는 길임을 확신시키는 것이 중요하다.

III. 요약 및 결론

본 연구는 I장 서론에서는 연구의 필요성과 용어를 정의 했으며, II장에서는 아동 호스피스의 정의와 함께 소아암의 종류에 대해서 구체적으로 고찰해 보면서 소아암 환아의 일반적인 특성과 소아암 환아에 대한 죽음의 이해와 부모, 형제, 자매의 죽음에 대한 이해와 함께 식사요법을 살펴보고, 마지막으로 영적케어의 개념과 영적케어에 대해서 고찰해 보았으며, III장에서는 요약 및 결론을 다루었다.

소아암 환아는 발달단계상 의사표현의 능력이 적고 부모에게 의존하는 의존율이 높기 때문에 환아를 돌보는 부모들은 어려운 의사결정을 해야 하고, 암환아 가족들은 자녀의 죽음을 부정하면서도 죽음을 준비해야 하고 자녀를 먼저 떠나보내야 하는 어려운 상황 속에서 상당한 부담을 가지고 있으므로, 이에 합당한 전문

인력의 도움이 절실히 요구된다. 즉 소아암 환아를 위하여 경험 많은 소아과 의사나 말기 질환 아동관리에 경험이 많은 간호사뿐만 아니라 가족 위기상담을 위한 호스피스 상담이나 가족상담가의 도움이 절실히 요구되며, 특히 아동의 삶 지지 전문가(Child Life support specialist)가 절실히 필요하다. 또한 미지의 세계에 대한 두려움과 공포, 죽음에 대한 두려움 등을 완화시키기 위한 영적케어를 위한 성직자의 도움이 절실히 요구된다. 또한 환아가 완치 후에도 학교생활이나 친구 관계 등에 적응하지 못하는 것을 예방하기 위하여 호스피스 사역 중에 학교에서 배우는 학과 지도나 친구들과의 만남의 관계를 지속할 수 있는 도움이 요구된다.

참고문헌

- 강경아 외, 『암 환아 가족의 아동 호스피스 요구 측정도구 개발』, 대한아동간호학회, “아동간호학회지 제11권 제1호”, 2005.
- 강혜원, “소아암 환자 가족의 적응에 관한 연구”, 숭실대학교 대학원 석사학위논문, 2004.
- 김수지 외, 『호스피스』, 수문사, 2001.
- 남궁정민, “소아암 환아 부모의 사회적 지지와 희망에 관한 연구”, 한양대학교 대학원 석사학위논문, 2000.
- 남혜경 외, 『암환아 부모의 교육요구에 관한 연구』, 경원전문대학, 2004.
- 문도호 외, 『암의 이해』, 도서출판 코람데오, 2005.
- 문영임 외, 『아동호스피스』, 군자출판사, 2004.
- 성기원, “소아암 환아 아버지의 불안에 관한 연구”, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문, 2001.
- 신민선외, 『기독교와 아동복지』, 예영 커뮤니케이션, 2003.
- 염창환, 『완화의학』, 군자출판사, 2000.
- 이영숙 외, 『암』, 나눔의 집, 서울, 2002.
- 한국호스피스협회편, 『호스피스 총론』, 한국호스피스 협회 출판부, 2004.
- 현의성 외, 『노인케어론』, 양서원, 2001.
- <http://www.yahoo.co.kr>
- <http://www.winz.co.kr>

Abstract

Spiritual Care for Pediatric Cancer Patients

Min Sun Shin*

The purpose of this study is to examine the requirement for child life support specialist and fetal education for children with cancer.

This research presented was composed with three chapters : First chapter, I presented the purpose, scope and definitions of this research. Second chapter, I defined about hospice care service for children with cancer and kind of pediatric cancer. And general characteristics of children with cancer, a understanding character of death and dietary therapy. Lastly, I defined and investigated about spiritual care. Third chapter, I concluded with some of findings and final suggestions based on the results.

According to the developmental stages children with cancer are disability of communication competence and more dependence on their parents, therefore parents' decision making were more difficulty. And parents with a child who suffers from a cancer needs a counseling in order to discover the meaning of life.

Parents' psychological experience about the caring for their child suffering from pediatric cancer was equal to broken hearts due to shadow of the child's death from time to time. In other words a parents with a child who suffers from a cancer needs comprehensive services such as hospice, consultor as well as wide experienced pediatrician and nurse.

Child life support specialist can help them recover and improve their own potential strength in behalf of overcoming their difficulties. And pastoral counseling can help them reduce the fear and

* Sam Hospital Chaplain

anxiety about unknown world and death. The systematically developed a school-based counseling program would help children adjust to the

difficulties after a perfect cure because of children adjusted to school well when they have good peer relationships.