

## 소아암 환아와 가족에 대한 이해

신 민 선\*

### 1. 서 론

#### 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 흔한 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 1993년부터 1997년까지 5년간 중앙 암 등록 사업에 참여한 6개 도시 159개 병원의 소아암 환자 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 실정이다(남궁정민, 2000: 1~2).

특히 최근 4년 동안 열 살 이하 어린이중 소아암환자가 1만 명 이상 급증했고, 지난해만도 4만 명을 넘어섰다.

당뇨·비만·고(高)콜레스테롤 등 전형적인 성인병을 가진 어린이도 많게는 두 배 이상 늘어나는 등 소아건강에 '적신호'가 켜졌다.

국회 보건복지위 소속 한나라당 안명옥 의원은 12일 이런 내용을 골자로 한 국정감사 자료를 발표했다. 건강보험심사평가원이 제출한 '생활습관 관련 상병심사 실적'을 토대로 했다.

이에 따르면 지난해 10세 이하 어린이 가운데 암환자는 4만 142명이었다. 이는 2000년의 2만 9501명에 비해 무려 1만 641명(증가를 36%)이나 많아졌다.

소아암환자는 2001년(3만 894명), 2002년(3만 7324명) 등 해마다 지속적으로 늘고 있다. 유전적인 원인이

\* 샘병원원목실장, 안양과대학 겸임교수

큰 것으로 보이지만, 대기오염이나 환경오염 같은 복합적인 요인이 작용한 것으로 풀이된다.

또한 서구화된 식생활의 영향으로 어린이 비만환자도 크게 늘었다. 2003년 787명으로 2000년의 525명에 비해 50% 증가했으며, 성인에게서 흔히 나타나는 고콜레스테롤 증상을 보인 소아환자도 지난해 551명으로, 2000년의 223명에 비해 2.5배나 많아졌다.

지난해 진료를 받은 소아당뇨환자는 4496명으로 2000년(4193명)에 비해 7% 증가했다. 알코올성간질환(124명)과 폐암(65명)을 앓는 소아환자도 꾸준히 늘고 있다.

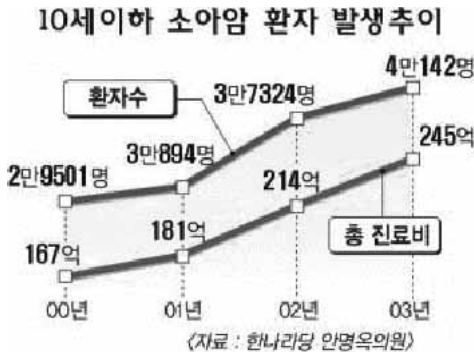
한편 2000년부터 올 상반기까지 암을 포함해 심장질환·당뇨 등 성인병에 걸린 10세이하 어린이에게 투입된 진료비만도 모두 1033억 원에 달했다. 이 가운데 암 진료비가 939억 원으로 대부분을 차지했다.

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

<표 1> 10세 이하 소아암 환자 발생추이

	2000년도	2001년도	2002년도	2003년도
환자 수	29,501명	30,894명	37,324명	40,142명
총 진료비	167억 원	181억 원	214억 원	245억 원

출처: 한나라당 안명옥 의원



<표 2> 15세 미만 소아암 사망률(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
Wilms 종양	0.38	5
골종양	0.28	4
황문근육종	0.15	2
간종양	0.08	1
망막모세포종	0.05	1
기형종	0.05	1
기타	0.53	7

## 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 악성종양으로 취급하는 경우, 암과 육종은 포함되지만 소아에게 많은 백혈병은 포함되지 않는다. 그러나 실제로는 이것들을 모두 포함하는 의미로 사용되는 경우가 많으므로 소아암은 통계용어인 악성신생물과 같은 뜻이 된다(yahoo.com).

또한 소아암은 소아악성종양 이라고도 불리는 것으로, 15세 이하의 연령에서 발생하는 암을 말한다. 지난 97년 1년간 등록된 암환자는 7만8천7백87명. 이 중 소아암 환자는 1천1백59명으로 1.5%에 해당된다. 소아암의 3분의 1은 백혈병이며 나머지는 고형암이다. 전체 암 중에서 소아암이 차지하는 비중이 크지는 않지만 중요하게 취급되는 이유는 소아에서 사고사 다음으로 많은 사망원인이 된다는 점 때문이다.

<표 3> 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%), 윌름종양(4.0%), 연부조직육종(3.9%), 망막모세포종(2.6%), 간암(2.3%), 기타(10.8%)

## 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 입원하여 항암치료 중인 15세 이하의 자녀를 둔 아버지나 어머니를 의미한다(남혜경, 조은주, 2004: 179).

# II. 본 론

## 1. 호스피스의 정의

호스피스(hospice)의 어원은 본래 라틴어인 호스피탈리스(hospitalis)와 호스피티움(hospitium)에서 기원되었다. 호스피탈리스는 호스피스 주인이란 뜻에서 병원의 의미로 변하였고, 호스피티움은 주인과 손님 사이의 따뜻한 마음에서 이러한 마음을 표현하는 장소로 변천하여 오늘날의 호스피스란 말이 탄생하였다. 이러한 호스피스의 어원적인 의미처럼 초기 호스피스는 의료라기보다는 종교적인 사명감에서 이루어졌다. 사랑과 봉사를 강조한 예수님의 가르침처럼 “너희가 내 형제 중 지극히 작은 자에게 한 것이 나에게 한 것이니라”라는 구절로서 모든 암환자를 사랑으로 보살폈다.

중세기의 호스피스는 순례자와 나그네들이 쉬어가 는 곳으로 약해진 몸이 회복되어 다시 여행길을 가거나 병으로 사망하는 장소로, 이들이 쉬고 새 삶을 찾는 피난처의 역할을 하였다. 근대에 들어와서 1879년 더블린에 성모호스피스(Our Lady's Hospice)가 세워졌고, 1905년에 영국 런던에 성 요셉 호스피스(Saint Joseph's Hospice)가 세워졌으며 당시는 주로 종교적인 연적 치료와 간호 치료가 대부분이었지만 이 시기를 기점으로 호스피스는 임종환자를 보살피는 의미로 정착되어 사용하게 되었다(안유진, 2003: 7).

## 2. 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 충족

시킨다.

또한 아동호스피스의 목표는 환아와 그 가족을 구성 단위로 하여 환아의 그 가족의 삶의 질을 최대한 고취 시키는데 있다. 따라서 환아와 그 가족이 호스피스가 제공하는 돌봄의 과정에서 발생하는 모든 의사결정 과정에 적극적으로 참여하도록 돕는다(한국호스피스협회, 2004: 248).

## 3. 소아암의 증상에 대하여

소아암에서 가장 흔한 병인 백혈병의 경우에는 처음 나타나는 증상은 매우 가벼워 그냥 지나치기 쉽습니다. 얼굴이 창백해지면서 피로를 느끼고 친구들과 같이 뛰어 놀아야 할 시간에 쪼그리고 자고 있는 경우가 많다. 또한 감기도 아니면서 고열이 지속되는 경우, 팔다리의 뼈가 아픈 증상들도 소아암의 초기 증상이 될 수 있다. 정상적으로 성장하는 아이들은 몸무게가 주는 법이 없는데 체중이 감소하면 그것은 몸에 이상이 있는 것으로 볼 수 있다.

머리가 아프면서 아침에 일어나서 구토를 하는 것은 뇌종양의 초기 증상이며, 아이가 젖을 먹을 때 아이와 눈을 맞추면서 아이의 눈 뒤쪽에 흰 점이 보이면 망막 아세포종을 의심할 수 있다. 또한 목욕을 시키면서 배를 만져보아 딱딱한 덩어리가 만져지면 신경아세포종이나, 율름종양 등 고형종양의 증상일 수 있다.

모든 병이 그렇긴 하지만 특히 암의 경우에는 진단 시기가 치료의 결과에 매우 중요하므로 평소 잘 관찰하여 이상한 증상이 있을 때 병원을 가보는 것이 좋다.

## 4. 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 없

다는 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. 고통스러운 때는 부모의 위로를 필요로 하며, 몸이 좀 나아 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 환자는 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 모르는 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 ‘아’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.

## 5. 소아암 환자 가족

가족은 사회의 가장 기본적인 공동생활 단위이며 모든 사람은 가족 속에서 계속 성장하고 신체적, 정서적, 정신적 요구를 충족한다. 그러나 이러한 가족의 기능을 파괴하는 가장 큰 요인으로는 질병, 가족간의 분리 또는 죽음을 들 수 있다. 암환자 발생에 있어서 그 가족을 함께 생각하는 이유는 가족은 환자와 친밀한 관계로 매일매일 생활을 하는 사람들이며, 환자의 질병으로 인하여 그들의 개인적 사회적 항상성에 불균형이 초래되어 가족 위기를 경험하기 때문이다. 그러나 한국 가족체계는 부부중심의 가족 구조를 갖고 있어 가족내 암환자의 발생은 부모에게 가장 큰 영향을 주는 요인으로 작용한다(성기원, 2001: 14).

### 1) 소아암 환자 가족의 신체적 상태

암환자 가족은 자신에게 도움이 되는 행위보다 환자에게 도움이 되는 행위를 더 중요시하며 상황 조절과 환자의 신체 관리에 가장 커다란 비중을 두고 있다. 환자를 돌보는데 주 역할을 담당하는 가족은 지치게 되지만 휴식을 취하는데 죄의식을 느끼고 잠시도 환자 곁을 떠나지 않는다. 환자를 돌보는 가족은 과도한 신체적 요구가 계속되므로 긴장감, 역할 피로, 스트레스 등의 부담감이 해결되지 않고 축적되어 신체적 건강상태가 나빠지게 되므로 주기적인 긴장을 해소할 필요가 있다. 신체적으로 심한 피곤, 수면 장애, 식욕감퇴, 체중감소, 현기증, 두통, 정신 신체장애, 술이나 담배같은 기호품 증가, 시력 저하 등으로 가족 구성원에 건강에 심각한 문제를 초래할 수 있다(김영임, 2004: 39).

### 2) 소아암 환자 가족의 심리정서적 상태

소아암 환자의 발생으로 인하여 그 가족 구성원에게 많은 영향이 있게 된다. 소아암 치료 전망이 밝아짐에도 불구하고 환자의 장기적인 입원과 고통스러운 치료와 검사, 예후에 대한 불확실성으로 환자를 돌보는 가족은 많은 어려움을 겪게 되는데, 이와 같은 환자의 발생으로 인해 가족들이 가지게 되는 심리정서적인 상태를 살펴보면, 먼저 소아암은 진단후 치료와 검사를 위해서 한달에서 그 이상을 입원하게 되고 퇴원후에도

정기적인 외래 방문 및 잦은 감염과 재발로 다시 병원에 입원함으로써 환아를 돌보는 가족은 간병에 할애하는 시간이 증가 되고 이에 따른 신체적 증상과 불안, 집중력 소실, 우울감 등 심리적으로 부정적 영향을 갖는다고 보고되고 있다. 또한 환아를 장기간 돌보아야 하는 어려움과 스트레스로 인해 자신의 일과 생활을 환아의 간호에 집중함으로써 수면부족, 식욕감소, 불안, 우울 등의 심리적 부담감 등을 경험하게 된다고 한다(전영신, 1999).

자녀가 만성적으로 아프다는 것은 특히 어머니에게 매우 충격적인 사건으로 슬픔과 죄의식, 불안, 분노감을 느끼게 하며, 이러한 감정은 자녀의 질병에 관한 정보를 이해할 수 없게 하여 깊은 실패감, 정신적인 혼란과 무력감등을 야기 시킬 수 있다(성기원, 2001: 15). 그러므로 환아의 어머니는 그녀의 역할 수행에 대한 죄의식과 더불어 낮은 병원 환경에 대한 불안, 미래에 대한 불안, 자녀가 당하는 고통, 가정에 대한 책임감 등으로 불안감이 생기게 된다. 3년 이내에 백혈병으로 사망한 23가족의 반응을 조사한 결과 초기 진단과 계속되는 죽음에 대한 불안은 가족 반응에서 슬픔뿐만 아니라 불안정, 우울 등의 양상으로 나타났다(정송숙, 1998).

이상과 같이 암환아의 발생은 모두에게 스트레스로 작용하고 가족원들에게 불안과 두려움, 죄책감, 양가감정의 심리정서적인 변화를 불러일으킨다.

### 3) 소아암 환아 가족의 경제적 부담

소아암 환아 가족에게 심리, 정서적 변화 못지않게 가장 견디기 어려운 것으로 경제적 변화가 있다. 소아암이라는 진단을 받고 치료를 받는다고 하면 최소한 1년 이상의 치료 기간이 걸리며, 만약 재발을 하게 되면, 3~4년 또는 그 이상의 치료 기간이 필요하다. 따라서 치료 기간에 환아에게 드는 치료비는 엄청나므로 소아암 환자 가족에게 이러한 경제적 부담감은 훨씬 크다고 할 수 있다(정송숙, 1998).

### 4) 환경적인 측면

암환아는 물론 그 가족들도 병원이라는 낯선 환경과 의료진에 대해 적응해야 하며, 또한 환아를 돌보는 장기간 동안 인간관계의 심한 변화를 경험한다. 암환아를 돌보는 가족은 주로 병원에서 생활해야 하는 어려

움을 겪게 되는데, 이것은 곧 가정에서 가족으로서의 고유 역할 이외에 또 한 가지의 역할을 추가로 떠맡게 되는 이중의 부담을 가지게 되는 것을 의미한다. 반복되는 입원 치료로 인해 가족의 일상적인 일이 붕괴되고, 가족 간의 역할 및 우선순위의 변화, 가치체계의 변화, 생활양식의 파괴, 그리고 미래에 대한 계획변경 등이 초래되고, 가족 내에서 긴장이 쌓이기 시작하면서 가족 갈등이 표면화 될 수 있다(김영임, 2004: 40).

### 5) 교육적인 측면

암환아 가족들은 암과 관련된 정보의 필요성을 많이 느끼고 있는데 수술과 항암치료, 방사선 치료 및 그 밖의 내리기 힘든 의사결정 등과 같은 문제들에 직면하기 때문이다. 주로 신체적인 측면의 간호정보 요구, 특히 위안, 통증관리, 보행, 대소변관리, 피부 및 상처 간호와 음식 준비에 관한 지식이나 판단의 필요성에 관한 것이다. 항암요법, 방사선요법 등의 병원 치료를 제외한 민간 치료에 대한 정보를 다른 암 환아나, 보호자, 가족, 친지, 이웃들로부터 수집하여서 나름대로 치료를 결정하고 있다. 그러므로 암환아 가족들이 환자 상태와 치료에 관한 정보, 편의 시설과 이용 가능한 자원, 종교적 도움에 대한 구체적인 정보를 제공 받을 수 있도록 해야 하며, 의료진의 더 깊은 관심과 표현, 호스피스 프로그램, 전문상담 인력, 성직자와 같은 어떤 체제나 기관, 교육받은 인력이 많이 필요하다(조현, 1993: 102).

### 6) 영적인 측면

암환아 가족들은 '왜 우리 자녀에게 이러한 일이 일어나는가' 라는 질문을 시작으로 삶의 의미, 신이라는 궁극적인 실체에 대한 심도 깊은 질문을 제기하게 되며, 영적 위기 상태에 놓이게 된다. 이때 환아는 가족에 의해 가장 많은 영향을 받게 되는데 죽음에 직면할수록 영적인 요구는 커지며, 암환아의 가족들도 환자 스스로가 더 적극적으로 종교에 의지하여 심리적, 영적인 안위를 도모할 수 있게 이끌어 주기를 원하게 된다.

그러한 여러 가지 측면을 안고 있는 암환아의 가족을 돕기 위하여 암에 대한 전반적인 지식과 올바른 정보를 제공하고 정서적 지지를 위한 지지 그룹을 알선하거나 경우에 따라서 개별적으로 전문 상담을 받게

하여 그들의 좌절, 두려움, 무력감과 분노를 표현하도록 하여 부정적인 정서를 생산적인 일로 전환시키도록 도와야 하며 희망을 유지하고 불확실성으로 특정 지어지는 암 경험으로부터 의미를 발견해 냄으로서 삶의 목적을 회복시킬 수 있는 영적지지가 중요하다.

## 7) 환자의 죽음에 대한 가족의 반응

### ① 부모의 이해

어린 자녀의 죽음은 부모의 입장에서는 평생 깊어지고 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, 어린 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 생활을 하게 된다(염창환, 2000: 138).

### ② 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 반

<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?, 하나님이나 00를 낮게 해서 데려다 줄 수 있어요?, 우리가 지금 00를 보러 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 피물, 유령, 요괴가 곧 그들에게 나타날 것처럼 두려워할 수 있다. 죽음에 대해 논할 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 다르기를 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 히스테리하게 큰 소리로 우는 등 의외적 행동을 보일 수 있다. 그들의 친구 앞에서 자신의 감정을 보이는 것에 당황하여, 혼자서 고립되거나, "다 괜찮아요" 라고 자신의 감정을 짧게 내비치고 말기도 한다.

응과 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, 흥분하거나 논쟁적이 되며 부모와 관계에 있어서 또 다른 긴장감을 줄 수도 있다. 형제와 사별한 아동의 행동에 대한 한 연구에 의하면, 비록 대다수의 행동이 나이가 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).

## 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 올바르게 이해하고 적절히 다루기 위해서는 영적 차원에 대한 고려가 매우 중요하다.

세계기독교사회(World Christian Medical Society)는 WHO의 건강의 정의에 영적인 개념이 들어가기 이전인 1982년에, 영적인 면을 포함하여 “건강이란, 신체

적·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(현의성외, 2001: 204~2005).

### 2) 소아암 환자의 영적 케어

아주 어린 아동조차도 영적인 삶이 있고, 묻고 싶은 중요한 질문들이 있다. 아동은 죽음이란 어떠한 것이며 사후의 세계는 또 어떠한 것인지에 대해 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 대답할 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 뻔했던 이삭, 1년에만 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 함께 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 : 예수님의 십자가의 죽음의 의미를 자신에게 적용하도록 돕는다.

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 길을 확신시키는 것이 중요하다.

### III. 요약 및 결론

본 연구는 I 장 서론에서는 연구의 필요성과 용어를 정의 했으며, II 장에서는 아동 호스피스의 정의와 함께 소아암의 증상과 소아암 환자의 일반적인 특징에 대해 살펴보고, 특히 소아암 환자의 가족에 대해서 신체적 상태와 심리 정서적 상태와 경제적 상태, 환경적 측면, 교육적 측면과 영적인 측면에 대해서 구체적으로 고찰해 보면서 소아암 환자의 죽음에 대한 부모, 형제, 자매의 죽음에 대한 이해를 살펴보고, 마지막으

로 영적케어에 대해서 고찰했고, III 장에서는 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 친구관계 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.
- 김영임, “말기암 환자 가족을 위한 영적 중재에 관한 연구”, 호남신학대학교 기독교상담대학원 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 코란테오, 2005.
- 문영임 외, 『아동호스피스』, 군자출판사, 2004.



성기원, “소아암 환자 아버지의 불안에 관한 연구”,  
이화여자대학교 대학원 석사학위논문, 2001.  
신민선 외, 『기독교와 아동복지』, 예영커뮤니케이션,  
2003.  
안유진, “호스피스케어를 받고 있는 암환자 가족의  
심리, 사회적 욕구” 서강대학교 대학원 석사  
학위 논문, 200 .  
염창환, 『완화의학』, 군자출판사, 2000.  
이영숙 외, 『암』, 나눔의 집, 서울, 2002.  
조현, “우리나라 호스피스 프로그램의 개발에 관한  
연구”, 서울대학교 대학원 박사학위논문, 1993.  
한국호스피스협회 편, 『호스피스 총론』, 한국호스피  
스협회출판부, 2004.  
현의성 외, 『노인케어론』, 양서원, 2001.  
<http://www.yahoo.co.kr>  
<http://www.winz.co.kr>

Abstract

## Understanding Pediatric Cancer Patients and Their Families

Shin, Min Sun\*

In this thesis, Chapter I Introduction suggested the necessity of this research and defined related terms, and Chapter II defined hospice for children and examined the symptoms of pediatric cancers as well as the general characteristics of pediatric cancer patients. In particular, we surveyed the physical

condition, psychological and emotional condition, financial condition, environmental aspect, educational aspect and spiritual aspect of pediatric cancer patients’ families, investigated pediatric cancer patients’ parents and siblings with regard to their understanding of the pediatric cancer patients’ death, and lastly considered spiritual care. Chapter III presented summaries and conclusions.

In their developmental stage, pediatric cancer patients lack abilities to express themselves and are highly dependent on their parents, so parents who take care of cancer children have to make hard decisions and cancer children’s families are heavily burdened by the situation of preparing their children’s death and sending them away while denying their death, and for this reason they need help from specialists. That is, for pediatric cancer patients, we need highly experienced pediatricians or nurses skilful in managing young terminal patients as well as hospice counseling and family counselors for consulting on family crises. In particular, there is a keen need of child life support specialists. In addition, clergymen’s help is critical for spiritual care to ease the fear and terror of the unknown world, fear of death, etc. Moreover, in order to prevent cancer children from failing to adjust themselves to school life or peer relation after recovery, hospice service should provide cancer children with opportunities to learn school curriculums and associate with friends.

Keywords : Pediatric cancer, family, spiritual care

---

\* Pastor of Sam Hospital, Adjunct Professor at Anyang Technical College