

혈액질환 환아의 입종간호에 대한 사례연구

정 영 순

(경북대학교 의과대학부속병원 간호과)

이세상에서 인간이 존재한 후 계속 죽음이라는 큰 주제를 두고 수많은 논의를 해 왔다.

인간 개개인 누구라도 의식을 가진 후 죽음을 생각지 않은 사람은 거의 없다. 또한 대부분의 사람들은 특별한 경우를 제외하고 장례에 자신이 죽는다는 사실을 어렴풋이나마 느끼거나 절감하는 것조차 부인하려는 경향이 있다. 이는 죽음에 대한 불안이나 두려움을 나타내주는 부정적 현상이라고 볼수 있다.¹⁾

Gnewich(1976)의 죽음분류론 보면 영혼적인 죽음, 뇌나 심장 그밖에 인간의 생명과 관계되는 장기의 기능이 멈추는것을 자칭하는 생물학적 죽음, 회복될수 없는 혼수상태에 빠진 경우를 말하는 정신심리적인 죽음, 인간이 사회환경에 대해 더 이상 반응할 수 없는 사회적인 죽음 등 4가지유형으로 나누어 죽음과 임종과정의 정신의학적 심리적인 중요성을 강조하였다.

사람에 따라 죽음의 의미는 다양하고 복잡하게 나타난다. 연구분야에 따른 죽음의 정의 또한 다양하다. 어떤이는 죽음을 승화하였고 어떤이는 죽음을 거부하였고 어떤이는 죽음을 내세의 연속 혹은 죽음을 큰 고통과 슬픔의 종말로 생각하였다. 그중에서도 특히 죽음에 임한 어린이들의 수많은 갈등과 두려움, 무서움, 불안함 공포를 겪게 된다고 한다.²⁾ 본인은 죽음을 맞이하고 죽어가는 환아에게 어떻게 영적인 간호를 행했는지 소개하고자 한다.

성명 : 나○○ 성별 : 남자. 나이 : 9세

진단명 : 급성 백혈병 혈액형 : A형 RH(+)

입원일자 : 1982년 4월 9일

사망일자 : 1982년 5월 30일.

간호력(Nursing History)

본 환아는 형 1, 누나 1, 막내로 개인병원에서 정상분만하였다. ○○년 4월까지 정상적인 성장을 하였고 특이한 질병의 병력은 없었다. 국민학교 입학후 1달 정도 되어서 계속 피곤해 하였으며 감기증상이 있어 개인 소아과 의원에서 일주일간 치료하였으나 호전되지 않았다. 부모들은 학교생활이 피곤하여 그런것 같다고 생각하여 약 2주일간 방치하였으나 계속 미열과 피곤감이 있었으며 창백하여 본 병원 소아과로 방문후 입원하였다. 입원후 백혈병으로 진단받고 약 3개월간 입원 가료후 퇴원하였다. 소아과 의대로 계속 치료받던 중 열과 전체적인 근육통, 백혈구 저하등(1850)으로 재입원하였다. 입원당시 폐혈증이 동반되었으며 몹시 허약해 있었고 입맛을 잃어 겨우 밥을 조금 먹을 정도였다. 환아의 취미는 책 읽기로 가능한한 책을 읽으며 병실 생활에 잘 적응하였고 고른검사와 투약, 처치에 잘 응했다.

<가정환경 및 가족력>

주소 : 대구시

아버지는 46세로 대학을 졸업하고 작은 섬유회사를 경영 하고 있으며 침착하고 사려깊으며 특별히 기제할 만한 병력은 없고 건강한편이다.

어머니는 40세 가정주부로 중졸이며 다정다감한 성격의 소유자로 산병은 몇번 하였으나 입원한 적은 없다.

형은 16세. 고 1, 정상체중보다 비대한 편임. 과묵한 성격으로 운동을 싫어하나 특별한 병력

은 없었음.

누나는 13세, 중 1, 다른 아이들 보다 큰편에 속하며 평소엔 건강하고 특별한 병력은 없었음.

유전적 문제 : 유전적인 질병은 없음.

경제적 문제 : 上

전평 100평정도의 양옥집.

가족의 협조 : 화목하며 어려움없이 지낸 가정으로 환아에 대하여 희망을 잃지 않았고 가족의 협조는 양호하였으며 의료팀에 협력을 잘하였다

종교 : 특별한 종교를 가지고 있지 않았다.

<현재 병력>

계속 치료를 받았으나 상태는 호전되지 않았고 환아의 상태는 더욱 악화되었다. 3주째 열은 조절되지 않았고 가슴, 겨드랑, 대퇴등에 petechia가 나타났다. 그럴때면 반드시 Hematocrit, WBC, Platelet이 저하되어 packed cell이나 platelet를 수혈하여 교정해 주었다. 며칠 상태가 호전되다가 또 다시 나빠지곤 했다. 그때마다 환아가 인식할수 있도록 petechia가 생겼고 환아는 무척 슬퍼하였으며 친숙한 간호원과 주치의가 가면 반절이 생겼다고 말했다. 5주째, 환아의 온몸에 자반과 입주위에 Herpes가 생겼다. 뿐만 아니라 백혈구 850, platelet 75,000으로 떨어졌다. 그리고 입주위의 Herpes가 necrosis로 change되기 시작했다. 계속 platelet와 백혈구를 수혈했지만 control되지 않았고 입주위의 necrosis는 입을 벌릴수 없을 정도까지 진전되었다. 그때 환아는 자신의 질병에 대한 의혹을 가졌다. 보호자는 간호원과 주치의에게 현상태에서 아이가 살아날수 있는가에 대해 질문하였다. 의료팀은 누구나 희망적인 답변을 줄 수가 없었다.

6주째, 환아는 40°C이상의 열이 계속적으로 있었으며 몸 전체적으로 자반과 부종이 심하였다. 혈관 주사한 부위에 괴사가 오기 시작했고 음식은 거의 먹지 못했다. 가족들의 불안정도는 더욱 높았으며 환아는 어머니에게 죽음에 대해서 질문을 하였다고 했다. 그때 본인은 환아의 어머니에게 본인이 가톨릭 신자라는것을 알리고 환아에게 종교적인 죽음에 대한 이야기를 해 줄것을 의논하였다. 환아의 어머니가 아버지와 의

논후 얘기해줄것을 요청받았다.

본인은 죽음에 대한 영적 간호계획을 5일간 계획했다.

첫째날,

환아의 침상을 방문하여 세상에 존재하는 만물에 대한 이야기를 폭넓게 시도했다. 특히 환아가 전에 입원해 있을 동안 크리스마스를 맞아 소아과 병동 환자들과 간호원들이 함께한 크리스마스파티를 연상시키며 그때 부른 고요한 밤과 투틀프 사슴코를 이야기하고 하늘나라 이야기를 해주었다.

둘째날.

13시30분경 환아를 방문하여 세상을 창조하신 창조주의 이야기를 해주었으며 창조주인 하느님의 이야기를 해주었고 모든일 다 돌보시는 하느님은 사람을 특히 사랑하며 개개인울 다 알고 우리의 일들을 돌보신다는것을 이야기했으며 항상 우리곁에서 우리를 보살피고 있다는것을 이야기 했다. 환아는 내얼굴을 보면서 "선생님. 하느님이 저도 도와 주실까요?" 하고 질문을 하였다. 본인은 예수님의 이야기를 해주면서 하느님의 아들을 지상에 보내어 시련을 겪게 하고 우리 사람들을 위하여 죽게 하시고 그 죽음으로 우리는 하느님의 사랑을 더욱 깊게 받을 수 있다는것을 이야기하였다. 그리고 특히 ○○결에 항상 하느님이 같이 하시며 ○○의 아픔을 지켜준다는 이야기를 하였다. 고통스러울때는 항상 하느님이 같이 하시며 ○○의 아픔을 지켜준다는 이야기를 하였다. 고통스러울때는 항상 하느님께 도움을 청하라고 이야기했다. "하느님, 도와주세요" 혹은 "이 고통을 견디게 해주세요"하면서 기도하라고 하였다. 환아는 열심히 본인의 이야기를 들었으며 환아의 어머니도 본인과 같이 환아를 격려하며 하느님의 세계를 듣고 같이 기도하는 자세로 환아를 돌보았다.

셋째날

지난밤 환아의 상태는 더욱 나빠졌다. 온몸에 자반증과 부종은 더욱 심했으며 백혈구가 650, platelet가 55,000으로 떨어졌다. 열과 전신적인 통증으로 거의 잠을 자지 못했으며 눈은 증혈파

어 있었다. 환아의 어머니 말에 의하면 밤에 두 손을 모으고 “하느님 도와주세요”라고 여덟번 기도를 하더라고 했다. 환아는 지쳐있었고 전반적인 상태는 최악의 상태로, 음식은 물 이외는 먹을 수 없었고 그나마도 왼쪽 입주위의 심한 Necrosis로 인해 잘 넘길수가 없었다. 아침회전(소아과 의사전원과 수간호원)후 이들을 넘기기가 힘들것이라고 했다. 본인은 아침 order를 받은후 환자를 방문하여 하늘나라에 대한 이야기를 하였다. 사람이 죽으면 누구나 다 가게되는 곳이며 우리의 조상들이 그곳에 있고 우리의 후손들이 그곳에 온다는 것을 이야기했다. 단지 우리가 시간적으로 먼저가고 나중 간다는 차이점 밖에 없다는 것을 이야기했다. 그리고 그 하늘나라에는 아픔이나 고통이 없는 곳이고 복된 곳이며 만약 ○○가 먼저 가게되면 시간은 조금 걸려더라도 나중에 엄마와 아빠가 또 하늘나라에 가게되어 만날수 있으며 영원히 살 수 있는 곳이라고 말해주었다. 그리고 지금은 엄마가 옆에 있지만 만약에 죽게되면 하느님이 우리와 같이 있게되며 우리를 하느님의 나라로 데리고 가기 때문에 항상 하느님을 부르며 엄마 아빠같이 ○○를 도와준다고 이야기했다. 환아는 진지하게 본인의 이야기를 듣고 기도를 해 달라고 했다. 피사와 부종으로 튀어지지 않는 양손을 움켜쥐고 본인의 기도를 기다렸다. 이윽고 주님의 이름으로 어린양을 위하여 항상 함께 해 주시고 불안과 고통과 아픔을 견딜 수 있게 도와주고 항상 함께 해달라고 기도했다. 기도후 환아는 조금 편안해진 얼굴이 있다 잠깐 잠이 들었다

넷째날.

백혈구와 platelet를 수혈을 해도 효과없이 환아의 백혈구는 500, platelet 40,000으로 떨어졌다. 41°C의 고열은 계속되었으며 General appearance도 보기 흉했고 환아의 의지로는 조금도 움직일수가 없었고 혈변을 보았다. 가족들은 자프자기한 상태에서 항생제 주사를 거부하였다. 수혈과 영양주사, 항생제가 아이를 더욱 고통스럽게 한다고 하였다. 주치의와 의논후 드른 주사 처치가 skip(상태에 따라 건너뛰는것)되자 환

아는 보호자에게 “엄마, 오늘은 왜 주사 놔주러 오지 않느냐”고 의아하게 생각하며 질문을 했다고 하였다. 보호자는 환자를 위하여 마지막까지 주사치치해 줄것을 부탁했다. 본인이 직접 주사치치를 해주며 인간이 지상에 존재하는 시간은 짧으나 하늘나라와 세계는 영원하다고 이야기 해주었다. 그때 환아는 “선생님, 나 엄마가 같이 죽을 수 있다면 무섭지 않아요.”라고 말했다. 본인은 환아에게 모든 사람은 독립된 존재이며 지금 ○○가 아픈것은 엄마가 대신 해주지 못하는것 처럼 엄마가 아프다고 해도 ○○가 또한 해 줄수 없다는 것을 설명해주었다. ○○의 모든 아픔을 하느님은 처음부터 끝까지 같이하고 도와준다고 이야기 했다. 환아는 조금 수궁을하는듯 했다. 보호자와 의논하여 천주교식으로 영세줄것을 이야기하여 영세를 받게 하고 싶다고 말했다. 가까운 성당에 연락을 하여 수녀님과 영세를 받을때 대부가 될 사람이 같이 병실을 방문하였다. 수녀님으로부터 몇가지 교리를 배우고 분담한후 하느님의 자녀가 되는 영세식을 행하였는데 그당시 환아는 모든 것을 수궁했다. 움직일 수 없는 상태였음에도 일어나 앉아 기도를 드리고 모든 의식을 행하였다. 약 30분간의 시간이 소요되었다. 그때 환아의 기도는 처절하리만큼 진지하고 절실했다. 환아의 조금 편안해진 얼굴을 보고 병실을 나왔다.

다섯째날.

전반적인 상태는 더욱 악화되었지만 환아는 편안하게 잠을 잤다고 했다. 얼굴은 알아볼수 없을 정도로 부종과 피사가 심했고 호흡이 조금 곤란했다.

Melena와 고열은 계속되었으나 의식은 맑았다. 본인은 아침기도를 같이 해주고 죽음을 어떻게 생각하느냐고 질문했다. 처음에는 죽음이 무섭고 또 죽는것이 무척 고통스럽고 겁이 났으나 지금은 두렵음이 조금 있을뿐이라고 말했다. 죽음이 만약 이나시오(영세명)에게 온다면 하느님이 환아와 같이 죽음에 임하며 하늘나라에 데려갈것이기 때문에 단지 도움을 청하기만 하면 걱정이 적어질것이라고 했다. 그리고 우리는 누

구나 죽게 되며 죽는다는 것은 시간적인 차이뿐이고 하늘나라에서 만날수 있으며 같이 살게 된다는 것을 이야기 해주었다. 그리고 평소애 환아가 즐겨읽던 성경이야기책을 읽어주고 영원한 나라의 이야기를 해주었다. 그때까지도 환아는 생을 갈구하였으며 병이 완치되기를 바랬다. 검사결과는 WBC 350, platelet 25,000으로 떨어졌다.

여섯째날.

아침 morning care시 의식은 남았지만 전반적인 상태는 최악이었고 당직의사의 말에 의하면 지난밤을 못 넘긴것으로 생각되었다고 했다. 본인이 환자를 보았을때는 깊은 슬픔에 잠겨있었다. 그리고 본인에게 기도를 요청하였다. 모든것을 주님의 뜻에 맡기며 우리인간은 주님의 뜻대로 따를뿐이오니 주님이 우리를 인도하고 편안하게 해주며 함께 해달라고 빌었으며 특히 이 나시오가 힘드곤비에 있으니 처음부터 끝까지 함께 해주고 도와달라고 기도했다. 10시 정도가 되어 호흡이 곤란하여 산소를 흡입시켰다. 환아는 고통으로 몹시 떨고 피로와 했다. 11시가 넘자 갑자기 심한 오한(chilling)있어 열을 재보니 체온계 수은주가 끝까지 올라가 있었다. 호흡하기는 더욱 힘들었다. 환아는 엄마손을 잡고 하느님께 기도해 달라고 부탁하였다. 그때 환아의 얼굴은 무척 불안해 보였으며 고통으로 이그려졌다. 죽음을 예감한 불안한 상태에 있었다. irritable한 상태가 계속되면서 오한은 더욱 심해지고 호흡은 가빠졌으며 청색증(cyanosis)이 오기 시작했다. 12시경 맥박과 혈압이 check 되지 않았고 환아는 더욱 고통스러워 하였으나 고통은 지르지 않았다. 12시30분경 환아의 얼굴은 cyanosis가 심했고 손발은 차거웠다. 호흡은 더욱 가파르고 숨을 몰아쉬기 시작했고 약 20분간 피로와 하다가 12시50분에 사망하였다.

이 예에서 보듯바와 같이 죽음에 대하여 영적 간호를 한 후 환아는 죽음에 대한 두려움과 불안함을 인지하였으며 약 4일간의 고통속에서도 기도를 하며 견딜려고 노력하였다. 마지막날 환아는 슬퍼하였으나 기도해주시기를 원하였고 기도

후 조금은 안정되었다. 모든 의료행위나 간호행위를 마지막까지 거부하지 않았고 잘 받아들였으며 해주지 않거나 시간이 지연되면 해주기를 원하였다. 죽음이 다가왔을때는 고통스러워 하였으나 고통을 지르지 않았고 조용히 죽음을 받아들이며 죽음에 대한 태도가 평온함을 보였다.

인 용 문 헌

- 1) 권 태진 : 「죽음의 의식에 관한 연구」 간호학회지 제10권(제2호)
- 2) 유 계주 : 「죽음의 태도에 관한 조사연구」 간호학회지 제4권(1호)

참 고 문 헌

- 강 유숙 : 「간호원의 환자교육 활동에 관한 연구」, 간호학회지 제2권 3호, 1971.
- 김 수지 : 「영적간호」 대한간호학 출판부, 1980.
- 김 근자 : 「수술전 심리간호가 회복에 미치는 효과에 관한 실험적 연구」 간호학회지, 제2권 2호, 1972.
- 김 정화 : 「외로움에 의하여 발생하는 입원환자의 불안요인에 관한 조사연구」 간호학회지 제6권 2호, 1976.
- 심 치정 : 「소아의 수술전 환자교육이 신체적 및 정서에 미치는 영향」, 간호학회지, 제4권 2호, 1974.
- 조 희 : 「어린이 입원에 대한 어머니의 정서반응」 최신의학 20, 3, 1977.
- 우 옥자, 이 은옥, 서 분자 : 「입원기간중 암환자의 정서적 변화에 대한 연구」, 서울의대잡지 제17권 2호, 1976.
- 이 지형 : 「유, 소아를 위한 포괄적 간호가 그들의 병원생활에 미치는 영향에 대한 연구」 간호학회지 제4권, 1973.
「중환에 대한 환아의 간호」 대한간호 제18권 2호 1979.
- 이 혜원 : 「사회적 장애아의 특질에 관한 연구」, 간호학회지 제3권 2호, 1973.
- 한 경석 : 「백혈병 환아의 간호」 대한간호 제18권 2호 1979.