

## 어린이 호스피스의 실제

권 오 숙

마리아의 작은 자매회 수녀  
모현 호스피스

### 가브리엘 case study

1. 의뢰경위: 1999. 8.11일 보건소로부터 소견서를 받고, 통증이 심하다고 하여 그날로 방문.
2. 대상자: 가브리엘, 만 16세, 지체3급 오른쪽 다리 완전 절단상태  
반곱슬머리에 흰피부, 왜소한 모습으로 누워있었다.  
사춘기의 소년으로 치료거부가 있을 수 있으나 긍정적으로 치료해왔다.
3. 병력: 96년 6월 무릎 통증으로 태능 00병원 정형외과에서 검진결과 골육종으로 진단받고 소견서를 통해 서울대 병원에서 입원, 퇴원을 6번에 걸쳐서 반복함. 1999년 12월 결국 오른쪽 다리를 완전 절단하고 폐까지 전이되어 한쪽제거 수술을 받고 1999년 2월 퇴원했으나 다시 재발되어 1999년 8월 6일 퇴원함.
4. 경제적 상황  
어머니가 공장일을 다니고 계셨습.(핸드폰으로 언제나 연락 가능)  
2년 8개월의 투병으로 진 부채의 독촉 때문에 전화는 끊고, 반지하방에 월세로 생활.  
한시생활보호대상자로서 의료보호1종
5. 가족상황  
세대주가 44세된 어머니(독립적, 긍정적)는 98년 남편과 이혼, 편모가정(1남1녀)으로 초등학교 6학년된 여동생이 방과후 식사준비를 함.  
이혼으로 친척도 끊어지고 이웃과 교우만이 간혹 문병을 왔다.
6. 심리사회적 상황
  - 부모의 이혼이 자신의 병 때문이라며 자책감이 있었습.
  - 부모의 이혼을 이해하지만 화해를 원하고 있었습.
  - 갈라진 양가족의 화해
  - 흩어진 컴퓨터 안에 저장된 자료들의 수집
  - 맛있는 것을 먹고 싶다
7. 특이사항: 1999년 12월 어머니친구께서 MBC라디오 프로에 투고를 한 결과, '삼천만원'정도 모금이 이루어져, 크게 도움을 받았다고 함.
8. 당시의 처방 투약: 진통제 6시간 간격으로 3알씩 투여, 변비약, p.r.n해열제

9. 증상: 심한두통, 오한, 발열, 통증, 대화가 힘든상태, 잘먹질 못함.

10. 질병에 대한 가족의 반응

- 1) 진단기: 질병발생에 대처해가는 시기로 가족내에서는 많은 감정의 변화와 정서적인 격동기를 겪게 되는데, 부모의 이혼, 편모의 생활적응능력, 경제력의 악화 등으로 가족의 균형과 체계가 파괴되었음에도 불구하고 어머니의 독립심이 구심점이 되었다.
- 2) 적응기: 통증과 증상, 자기제어능력상실과 신체적변화에 따른 양가감정과 분노, 죄의식, 두려움을 겪는 환자의 책임을 떠맡게 되는 가족구성원간에 충분한 대화로서 부정적인 감정과 비언어적인 의사소통이 이별할 준비를 할 수 있게 했다.
- 3) 해소기: 새로운 역할과 새로운 균형이 이루어지는 시기로 가족구성원의 죄책감, 특히 아버지의 죄책감이 갑작스럽게 대두되었으나, 환자의 수용력으로 오히려 화해하는 결과를 가져왔다.

〈Patient Summary〉

*Case summary* : 1996년 osteosarcoma로 진단받고 1999년 amputation한 후 퇴원하여 본원에 전원된 상기 환자는 이미 lung, brain에 metastasis된 상태였다. 환자는 심한 headache를 호소하여, DEXA 투여후 호전을 보였으나, Bed sore, Pneumonia등 complication이 동반되어 다시 00 병원에 transfer되어 ICP control, Pain control을 받던 중 Lung metastasis에 의한 complication으로 rest in peace.

**cause of death** : 1차 사인; Increased ICP  
2차 사인; Osteosarcoma

**Pain & Symptom control Medication:** MSC, AAP, DEXA, VALIUM

**Learning Points:** 환자의 전체 History로 볼때 Amputaion 시기가 늦어진 것 같음.  
초기에는 DEXA로서 ICP control이 잘되어 보였으나, DEXA의 side effect로 인한 Pneumonia는 control 되지 못함.

진단받은 날짜: 1996. 12(중학교 2학년 2학기)  
입종일: 1999. 9.11 오전 4시  
투병기간: 2년 9개월  
총방문기간: 1개월/ 14회/ 전화 5회

**Type of physical care:** P.O Medication, I.M, I.V, Dressing, Massage, Change position, Mouth care  
Air Mattress, 산소발생기, 가습기, 목욕

**방문자:** 의사, 간호수녀 3명, 상담수녀, 차량봉사자

1999.8.11 **Pain** 1. Headache "머리가 망치로 때리는 것 같이 아파요."7-8/10

- 2. Both shoulder "땡기고 조여드는 것 같이 아파요"
- 3. Left leg Knee "만지면 열이 나면서 아파요"; 1개월 되었습.

**Symptom** 1. Fever 섭씨 37.2도 ; 3일되었습

- 2. Sore Throat, 선목소리,
- 3. Bed sore; coccyx, Stage 1
- 4. Sleep disturbance
- 5. "가슴이 답답해요."
- 6. "먹고 싶은데 입맛이 없어요."

**Elimination:** 변기와 Urine bag 이용

**Mobility:** Bed ridden(온돌)

**종교적배경:** 아버지 집안이 불교라서 머리맡에 늘 염주가 놓여 있었으며, 환자는 가끔씩 위안을 받고 있었다. 그러나 종교에 대한 편견은 없었다. 하늘나라에 대한 체험을 하면서 대세를 받았다.

**병에 대한 인식:** 질병과정과 Terminal stage에 대해 잘 알고 있었다.

**심리** 1. 저는 병에 대해서 잘 알아요. 저는 얼마 안있으면 죽을 거예요.

- 아프지만 앓게 해주세요. 너무 아파요. 그러나 먹고 싶어요.
- 순두부찌개 같이 매콤한 것이 너무 먹고 싶은데 먹을 수가 없어요.
- 머리를 조금만 움직여도 너무 아파요. 병원에는 절대로 가지 않겠어요.
- 매일 여기저기 찢러대는 생각만 해도 끔찍해요. 병원데리고 갈려면 그냥 가세요.
- 2. 아빠가 보고 싶어요. 그런데 연락을 하면 늦게 나타나시니까 걱정이 되요.
- 아빠뵈보고 죽을까봐서요. 엄마한테는 아빠보고 싶다는 이야기 하지마세요.
- 저는 엄마, 아빠가 이혼한 이유를 알고 있어요. 저 때문이에요. 그래서 마음이 아파요.

**Plan** 1. 통증조절과 투약에 대한 설명과 환자와 보호자의 자율성과 심리적 안정, 희망에 대한 상담

- 2. 공기침대와 가슴기 공급
- 3. 아빠 contact해서 상담하고 환자와 유사한 질병으로 인한 죄책감이 있는 엄마 지지
- 4. 주 보호자에게 가정에서의 호스피스 간호 교육
- 5. 가장 영향 받기 쉬운 구성원으로 홀로 지내는 여동생 지지
- 6. 환자의 작품에 대한 인정

8.12 공기침대 대여, 맛사이지

8.13 세수하고, 양치질하고 머리 매만지며, 맞이함. 통증 2/10

"컴퓨터 가지고 노는 시간이 재미있어요.

식욕 늘어남. 순두부찌개와 햄버거, 피자 아이스크림 먹고 만족해함

- 8.16 전화-Urination difficulty; “오른쪽 다리에 마비가 오는 것 같아요. 이틀되었어요”  
주보호자 ‘소변나오는 것을 모른대요’
- 8.17 Medication
- 8.19 BP 110/60 Pulse 108 Resp. 18 Fever 36.5  
“아빠가 오셔서 누워서 컴퓨터 할 수 있도록 책상을 설치해 주셨어요. 병원입원중에 환자노래자랑에서 ‘내사랑, 내곁에’ 불러서 일등했어요. 이종환 최유라 프로그램에 나갔던 것 녹음되어 있어요. 엄마가 너무 힘들시기 때문에 조금이나마 보태드리려구요. 병원비가 워낙 힘들어서요. 그래도 이제는 병원에 죽어도 안갈거예요. 컴퓨터 안에 유서도 써놨어요. 그리고 시도 여러개 있는데, 수녀님도 하나 드릴게요. 제 암호는 흑기사예요. 하고 싶었던 것을 하게 되니까 너무 좋아요. 칼국수와 죠스바, 스크루바를 많이 사다 놓으셨어요.”  
slept well
- 8.27 Dyspnea, Cynosis --- 산소투여  
Terminal stage를 알리자 “아빠가 보고 싶어요”  
“병원에는 절대로 가고 싶지 않아요. 그러나 아빠가 그렇게 하시기를 바라다면 갈게요.  
아빠 이제 가지마, 우리랑 같이 있어.”  
서울대학병원 응급실 (산소마스크 안에서의 절규)  
입원장이 나왔으나, 의료보호가 밝혀지자 입원이 안되어 2차병원으로 Transfer 됨.
- 8.28 2차병원으로 입원/ Morphine by s.c 로 Pain control  
“엄마 마음 약해 지니까 울지마, 마음 굳게 다져. 나 때문에 매일 밤을 새는데, 내가 안 아플때 눈 좀 부쳐, 엄마.”  
“정란아, 오빠가 아파서 귀여워 해주지도 못했구나. 이거 모아둔 용돈인데 잘쓰고, 정란이는 이 세상에서 오빠가 가장 사랑하는 동생이었다는 것을 잊지마”  
“엄마, 아빠가 저렇게 코뿔다가 숨넘어가면 어떻게해. 내 산소마스크를 대신 아빠한테 해주세요”
- 9.5 1인실에 있어야 하는 부담  
“엄마, 수녀님이 기도하시는데, 하얀 빛이 가득한 길을 보았어. 거기가 하늘나라 인가봐. 아름다웠어”
- 9.10 “엄마, 내가 배위에 두손을 얹고 각지를 끼면 열 두시간 뒤에 나는 하늘나라 가는거야”
- 9.11 Rest in Peace...