

# ‘유니콘과 함께 떠난 아기 천사’

가톨릭대학교 서울성모병원

## 환자 소개

### <개인정보>

- 성명: 이○○ (F/5)
- 종교: 무교
- 가족관계: 부모, 3살 남동생
- 진단명: 급성 골수성 백혈병
- 과거력: 특이소견 없음.
- 입원 경과: 2013년 만 2세 때 급성 백혈병을 진단받고 수차례의 항암치료와 1차례 조혈모세포 이식도 받았지만 1년도 지나지 않아 재발하여 ○○병원에서 서울성모병원으로 의뢰됨. 이후에도 다시 1년 넘게 치료받았으나 반복되는 폐렴과 조절되지 않는 호흡곤란으로 더 이상 치료가 불가능하다고 판단되어 가족 동의하에 2016년 4월 22일 호스피스병동으로 입원함.
- 입원 기간: 1차 입원(2016.04.19.~2016.05.04.)

2차 입원(2016.05.17.~2016.05.30.)

3차 입원(2016.07.24.~2016.08.26.)

- 임종일: 2016.08.26.

### <입원 시 상태>

- 활동 상태: PPS 60%  
또래 아이처럼 혼자서 걸어 다닐 수 있음.
- 의식 상태: 명료
- 영양 상태: 과일, 아이스크림 등 간식 위주로 소량씩 섭취. 물 하루 1L 이상 섭취
- 배뇨: 자연배뇨 7~8회/일, 200ml/회
- 배변: 1회/일
- 활력징후: 혈압, 체온은 정상. 호흡곤란으로 호흡수와 맥박수가 정상 수치보다 높음.
- 신체 사정(주 호소): 호흡곤란, 수면장애, 불안, 빈혈, 폐렴

## 신체적 측면

### (사정)

- 골수기능 부전으로 인한 만성 빈혈
- 면역기능 저하로 인한 세균성/진균성 폐렴
- blast cell 증가로 인한 통증, 잇몸 비대, 출혈
- 기력 저하와 창백한 피부
- “선생님 저 기침 많이 해서 기운이 없고 힘들어요.”
- “숨이 잘 들어마셔지지 않아요, 숨구멍 10개가 다 막혀서 죽을 것만 같았어요.”

- “어제는 기침 때문에 한숨도 못 잤어요.” 똑바로 누워서 수면 못함.
- “숨이 차서 속상해” 소리쳐 우는 모습임.
- 움직이면 발작적인 기침과 호흡곤란 심해져서 침상에서 생활
- 청진기가 필요 없을 정도의 거친 호흡음.

### (계획 및 증재)

- 항진균제 및 항생제 처방
- 호흡곤란 조절을 위해 마약성 진통제 처방

- 필요시 저용량 산소 공급
- 주기적인 피검사를 통해 필요시 수혈함
- hydroxyurea 투약 및 증상조절 위한 가글 투약
- 언제든지 간호사를 찾을 수 있다는 신뢰감을 형성함.
- 주사 투여 후 옆에 함께 있어 주며 일시적 현상이고 곧 괜찮아질 것이라고 설명해 줌.
- 호흡곤란 시 주의사항에 대해 교육함.
- 호흡곤란과 불안 시 환아를 지지하는 방법에 대해 보호자에게 교육함.
- 환아가 좋아하는 풍선으로 병실을 꾸며 편안하고 조용한 환경을 제공함.
- 관심 전환 요법(인형 놀이, 색종이 접기 등)을 이용함.

**(평가)**

- 폐렴 호전되고 마약성 진통제와 수혈로 호흡곤란, 기침 조절됨.
- “처음으로 누워서 잠을 잤어요.”
- “주사 맞으면 숨이 느리게 쉬어져서 숨 차는 게 덜해요.”
- 호흡곤란 시 인형을 껴안고 의지함.
- 산소마스크 없이 병실 밖으로 걸어 나와 산책함.
- 증상으로 인한 불안 감소하고 요법을 통해 밝은 아이의 성격을 되찾고 환아 및 가족과 의료진의 친밀감 형성
- 증상이 안정되어 2번의 퇴원이 가능했고, 본원에서 이동식 산소발생기를 대여해 주어 2달 가량 집에서 가족과 함께하는 시간을 보냄.

**가족의 심리적 측면**

**(사정)**

- 암, 말기 인식 있음.
- 경북 지방 거주
- 부: 가족 내 유일한 수입원, 이성적이고 무뚝뚝한 편
- 모: 환아 발병 후 사직, 둘째 출산 직전 환아 진단 사실 인지 기대여명 1개월 이내로 급사 가능성 인지함. 가족과 함께 보내기 위해 호스피스 결정
- 남동생: 출생과 동시에 할머니의 돌봄 받음. 부모와의 관계 미약
- 환아 모친은 사후 준비에 대한 생각 있으나 가족 간 공유하지 않고 있음.
- 치료 과정에서 남편의 이성적인 태도에 대한 불만, 소원한 관계 문제 있음.

**(계획 및 중재)**

- 부모와 개별적 면담 및 관계 개선을 위한 상

**답 실시**

- 아동의 경우 사후 준비 사례 공유함.
- 환아 상태 악화에 따른 장례 준비 확인함.
- 아동 사후 옷 준비하고 장례 절차 및 계획에 대해 상담함.

**(평가)**

- 모친은 남편에게 냉소적 태도를 보이지만 의지하는 관계임.
- 부친의 유무에 따라서 모친의 심신 부담감에 큰 영향을 미쳐 임종까지 휴가 내어 함께함.
- 유일한 수입원인 부친의 휴직으로 수입이 사라져 병실료 및 경제적 부담을 느껴 보건소 자원 연계 및 호스피스 후원회를 통해 병실 비용을 지원함.
- 부모 간 소원한 관계 개입과 형제에 대한 개입이 미흡했던 아쉬움 있음.
- 가족의 사후 계획 수립을 지원하여 마지막을 준비하도록 함.

## 환아의 심리적, 영적 측면

### (사정)

- 암 인지는 있으나 말기인지는 불명확
- 주변 친구의 임종 사실을 경험하고 회피하는 모습 보이며 죽음에 대한 불명확한 사고
- 가족, 특히 모친과 분리불안 심함.
- 모친은 환아가 세례받기를 원함.
- 환아가 천사와 하느님 나라, 천국에 대해 모친에게 자주 질문함.

### (계획 및 중재)

- 다학제간 팀 회의를 통해 적극적인 팀 돌봄 협의함.
- 환아에 대한 개별 심리적 접근에 한계가 있어 치료요법을 연계함.
- 음악, 미술, 원예 요법을 통해 다양한 감정과 태도를 표현함.
- 영적 돌봄에 대한 요구를 파악하여 원목자 연계함.

### (평가)

- 미술 요법을 통해 혼자 기차를 타고 하늘나라로 가고, 엄마는 지켜보는 모습을 표현하며 혼자 하늘나라로 가야 한다는 것을 인지함.
- 유니콘을 타고 하늘나라로 가는 표현하며 혼자 가야 한다는 사실을 조금씩 수용
- 가족 목걸이를 만들면서 부친에 대한 애정 욕구를 표현하면서 속상해하며 울기도 함.
- 날아가는 새를 잡아먹는 독수리를 두려움의 대상으로 표현하며 시각화를 통해 두려움 감소를 도움
- 다양한 요법을 통해 환아의 감정표현을 이끌어내는데 효과적이었으며 팀원과의 친밀감, 신뢰감 형성을 도움
- 수녀님을 통해 천사와 하느님 나라, 천국에 대한 이야기를 들려주며 엄마 껌딱지라 혼자 천국에 가는 것을 두려워하던 환아가 유니콘을 타고 엄마 없이 천국에 가겠다고 함.

## 임종 돌봄

### (사정)

- 마지막 입원 시에는 몸 여기저기 멍도 들고 호흡곤란, 기침이 멈추지 않음.
- 산소에 의지하며 침상에서 보내는 시간이 더 많아짐.
- 눈도 제대로 뜨지 못할 정도로 기력저하 보이고 발열 동반됨.
- 부모는 “호흡이 달라졌어요, 우리 아이 이제 힘든 건가요?” 하며 불안해함.

### (계획 및 중재)

- 간호사와 사회복지사가 임종 준비와 관련된 가족 면담을 시행함.

- 장례 절차 및 사후 계획 수립을 위한 상담 시행함.
- 불안하지 않도록 간호사, 사회복지사, 봉사자가 자주 병실을 방문하여 가족 곁에 머무름.
- 임종 과정 중 나타날 수 있는 신체, 심리적 변화를 미리 교육하여 준비하도록 함.
- 의미 있는 옷, 소중한 물건을 미리 준비하도록 안내함.

### (평가)

- 다학제 팀원의 상담과 지지로 마지막 시기를 잘 준비함.
- 임종 후 아이가 좋아했던 분홍색 원피스로

- 같이입히고 유니콘 인형을 품에 안겨줌.
- 분홍색 립스틱, 아이가 좋아하던 막대사탕을 쥐어주고, 숨이 차면서도 좋아하며 먹었던 쌀 튀밥을 입에 넣어주고 분홍색 꽃을 봉헌함.
- 임종 후 부모가 환아를 안고 있을 수 있는

시간을 충분히 제공해 주며 마지막 인사를 할 수 있도록 하였고 많은 시간이 걸렸지만 “잘 가, 나중에 엄마랑 다시 만나자”라고 인사를 건넨.

- 임종 후 장례식과 발인 후 안치까지 팀원, 자원봉사자가 함께하며 가족을 지지함.

## 마무리

- 집에서 키우는 고양이 두 마리를 스스로 돌보지 못해 걱정하던 정 많은 아이
- 엄마와의 이별을 두려워하던 엄마 껌딱지 아이가 동화책에 나오는 늑름하고 멋진 유니콘을 보고는 혼자 하늘나라로 가기를 결심한 순간, “그럼, 엄마가 나중에 꼭 오는 거지? 그때까지 난 이 유니콘이랑 놀고 있을게.”라고 말하는 환아에게 어떤 말도 할 수 없었던 그 날을 기억합니다. 그저 환아와 젊은 엄마를 위해 기도하는 것 말고는 해줄 수 있는 게 없었습니다.
- 기특하게도 어린 환아는 스스로 이별을 준비해 나갔고 직접 그린 그림을 의료진과 수

녀님에게 선물하며 자신의 흔적을 남기려고 애썼습니다.

- 그렇게 하늘나라로 떠난 아기 천사는 엄마와 모든 이들의 바람처럼 생전에 그 예쁜 미소를 띤 채로 고통 없이 유니콘과 함께 뛰어놀고 있기를 희망합니다.
- 사별 후 환아가 병동에서 많은 사랑을 받았던 것에 위로받고 있다며 모친에게 감사 문자를 받았으며, 어린 아이였지만 하늘나라, 천국에 대해 있는 그대로 이야기하고 스스로 선택하고 수용하게 하며 불안을 극복하도록 도운 의미 있는 사례로 평가되고 있습니다.

## 후원해 주셔서 감사합니다.

### ▶ 총회 찬조금

황관옥 회장, 염혜아 부회장, 유양숙 감사

