

# “미안해, 사랑해, 그리고 이해해”

## – 가톨릭대학교 성빈센트병원 –

### 의학적 측면

#### 과거력

골육종 : - 원자력병원 2006년 8월, humerus 관절주위 수술, 항암, 방사선치료 후 어깨 움직이지 못함.  
- 국립암센터 2008년 폐전이로 폐절제술 4번 시행, 방사선치료, 항암치료 시행.

#### 현병력

상기15세 여자, Osteosarcoma, recurrent 환자로 내원 2주전부터 전신 부종 및 poor oral intake, general weakness로 외래경유 입원.

#### 주호소

generalized edema - 내원 2주 전

#### Care Plan

1. edema - edema control (이노제사용, 복수천자, 림프부종마사지, 붕대법 시행)
2. dyspnea -- O2 apply, edemacontrol

#### 검사결과

Sono liver

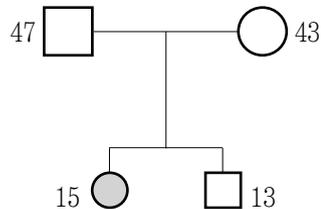
1. No evidence of definite abnormality in hepatic vein and portal vein.
2. Mild GB wall thickening.  
D/Dx : secondary cholecystopathy.
3. Large amount of ascites in perihepatic space and pelvic cavity

#### 보호자교육

입원목적, 질병상태, 치료계획, 예상되는 치료결과, 담당 의료진 소개, 해당하는 경우 검사결과, 환자의 의학적 상태와 진단명, 기대하지 않았던 치료결과를 포함한 치료 결과에 대한 고지 방법 등에 대해 설명함.

#### 호스피스면담내용

- 피면담자 : 어머니
- 가계도



- 환자의 성격 : 예민한 성격, 꼼꼼하고 내성적임
- 질병에 대한 반응(환자) : 불안, 우울, 죽음에 대한 공포
- 사별에 두려움(보호자) : 사별 후 겪게 될 혼란과 적응의 어려움에 대한 두려움
- 대인관계상의 문제 : 친구관계 등 사회적 관계로부터 고립

호스피스 활동

▶ 초기

3월15일 ~ 3월18일 edemagh diuretics apply, Bwt, & I/O daily check 하고 dyspnea로 O2 apply 하는 등. 간혹 SBP 80mmHg까지 저하되나 tolerable state, pain(-), conservative care 후 증상 호전 보여 외래 f/u하기로 하고 퇴원.

환자의 성격이 예민하고 타인의 눈을 의식하며 자신의 아픈 모습을 보여주기를 매우 꺼려하므로 어머니의 요청으로 자원봉사자들의 방문도 금지함.

그 동안 초등학교 5학년 때부터 받아온 침습적인 치료과정들이 OO에게는 공포로 그려지고 있어 의료진들의 방문 때 조차 긴장하고 경계하는 모습이 역력했다. 조심스레 기도하는 마음에 대해 물었더니 단호하게 '싫어요!'하고 강하게 반응을 하였다. '그래 수녀님 혼자 OO이를 위해 늘 기도할게 OO이도 기도의 손길을 느껴 봐' 살뽀이 웃으며 수줍은 듯 '예' 하였다. 이것이 처음 대화한 내용이였다. 혼신을 다하여 딸에게 매달리는 지친 어머니도 얼굴에 긴장을 풀며 웃어주었다. 호흡곤란이 호전되었으니 집이 편안하면 퇴원해도 된다는 말에 두 모녀는 퇴원을 서둘렀다.

▶ 중기

3월21일 ~ 4월8일 ascites, 하지 부종에 대해 diuretics apply, ascites tap, 림프부종 마사지, Elastic band apply 시행 및 dyspnea에 대해 O2 apply 후 경과 호전되어 외래 f/u하기로 하고 산소발생기, 이동병기 무상대여 하여 퇴원.

4월 1일

“OO! 밤에 잠이 안와?”

“눈 감으면 다시 못 뜰 것 같아서요…… 저는 다른 애들처럼 하고 싶은 것도 못해 보고……”

결국 눈물을 흘리며 죽음의 공포에 잠 못 이루며 흐느끼는 15살 소녀. 호흡곤란이 심해 대화조차 어려운 지금의 상태에서 OO에게 가장 필요한 것은 무엇일까?

OO은 초등학교 5학년 때 골육종 진단을 받고 힘든 치료과정을 견뎌오다가 치료받던 병원에서 '이제 더 이상 해줄 것이 없습니다. 심장마비로 갑자기 죽을 수도 있습니다.'의 이야기를 듣고 집으로 퇴원 후 호흡곤란 등 말기 암 증상을 참을 수가 없어서 어머니는 절망의 얼굴로 저희 호스피스.완화의료병동을 방문하여 될 수 있으면 오고 싶지 않은 심정을 표현하며 입원을 잠시 미루다 감당할 수 없는 증상으로 입원한 15세 소녀이다. 견디기 어려운 말기 암의 고통과 가리고픈 수술 및 시술 흔적, 복수와 부종으로 부자연스러워진 움직임 등으로 많이 힘든 상태지만 다시 만난 OO는 많이 의지하고픈 기대움이 느껴졌다. 어머니께서 눈에 눈물을 적시며 '수녀님! OO이가 기도하고 싶데요, 대세주실 수 있으세요?'하셨다. 'OO! 기도하고 싶어졌구나?' '예, 밤이 너무 무서워서 혼자 기도했어요', '원목수녀님께 말씀드릴게' OO은 더 없이 밝은 웃음을 보여줬다. 소화테레사로 대세를 받고 원목수녀님께서 선물하신 예쁜 묵주를 손에서 놓치지 않고 기도를 하며 새로운 삶에 대한 희망을 품었다.

4월 3일

병원에서 생활하고 있는 OO이지만 자신이 좋아하는 연예인 얘기를 할 때면 여느 열다섯 소녀들처럼

얼굴에 웃음꽃이 핀다. 그 연예인은 바로 가수 오원빈씨. 우리는 오원빈씨를 한 번 만나보고 싶다는 OO의 오랜꿈이자 소원을 이뤄주고 싶었습니다. 그래서 인터넷 등을 뒤지며 연락이 닿을 방도를 백방으로 찾았다. 수소문 끝에 오원빈씨의 매니저와 연락이 닿았고, OO의 사연을 얘기하자 흔쾌히 다음날 방문하겠다는 답을 주었다.

#### 4월 4일

드디어 다음날. 우리는 OO에게 찾아가 오원빈씨의 방문소식을 알렸다. 사실 만남이 성사되자마자 이 기쁜 소식을 얘기해주고 싶었지만 OO이 설레어 밤새 잠을 못 이뤄 힘들게 할까하는 노파심에서 당일 아침에 이야기를 전했다.

우울한 기분으로 아침을 맞았던 OO의 얼굴은 금방 상기되며 기쁨과 행복의 빛으로 물들었다. OO는 그동안 오원빈씨에게 전해주려고 준비해둔 투병하면서 접어둔 종이하이 담긴 커다란 유리병선물과 싸인을 받기 위해 모아 두었던 앨범CD와 커플 핸드폰 고리등, 팬 미팅에 한번쯤은 갈 것을 희망하며 만들어 놓았던 물건들을 챙기러 어머니는 집에 다녀오셨고 모처럼만에 딸의 얼굴에 기쁨과 생기가 넘치니 어머님조차 흥분된 모습이 역력했고 오원빈씨가 도착하기만을 기다렸다.

호스피스완화병동 다목적실에는 호스피스팀원들의 손길이 분주해졌다. 풍선을 불어 꾸미고 가수의 사진을 확대 복사하여 근사한 팬 미팅행사장을 마련했다. 마련된 팬 미팅 장소에 오원빈씨가 도착하고 OO은 떨리지만 자신이 이제껏 준비했던 선물과 물건들에 대해 하나씩 설명했습니다. OO은 원빈씨가 키우는 고양이를 이름대며 잘 있냐는 등 사소한 대화를 하는 모습이 아주 잘 아는 친구와의 만남처럼 느껴졌다. 오원빈씨는 답례로 손수 준비한 목걸이를 OO에게 직접 걸어주었다. 그리고 “OO양이 간직했

던 꿈이 이렇게 이루어지듯 지금의 힘든 시간을 잘 극복하고 마음의 꿈을 간직하기를 바란다.”며 “힘내세요. 저도 함께 기도할게요.”라는 격려의 말로 OO에게 힘을 실어줬다. OO과 오원빈씨는 편지로 서로의 소식을 전하자고 약속하고 짧았지만 값진 만남의 자리를 정리했다.

특별한 팬미팅이 진행되는 내내 OO의 어머니는 울고 웃기를 반복하시며 오랜만에 보는 딸의 행복한 모습을 가슴 깊이 간직했고, 참석했던 사람들 모두 OO이 즐거워하는 모습과 가수 오원빈씨의 따뜻한 마음씨에 가슴이 뭉클했다.

*갑작스런 부락이었는데도 흔쾌히 달려와 소녀의 꿈을 이뤄준 가수 오원빈씨에게 이 글을 통해 다시 한번 감사의 인사를 전한다. ^^*

#### 4월 5일

OO이는 병실에 가수 오원빈과 함께 찍은 사진과 풍선을 치우지않고 팬 미팅의 분위기를 계속 유지하며 기쁨에 젖어있었고 가수가 선물한 목걸이를 가끔 만지작거리며 매우 행복해 했다.

#### 4월 8일

‘OO! 기도 많이 하니?’ 라는 물음에 웃으면서 ‘주님한테도 했다가 저 자신을 위로하며 달래주고 있기도 해요’ ‘OO! 마음을 불편하게 하는 것은 없니?’라는 물음에는 ‘□□(남동생)한테 미안해요.’ 말하며 어느새 울고 있었다. ‘동생이랑 대화 좀 했었니?’ 라고 물으니 소리 없이 고개만 저었다. ‘그럼 주말이니까 우리 퇴원해서 동생이랑 맛있는 것도 먹고 누나로서 □□에게 마음도 전해주면 어떨까?’ 금방 얼굴이 상기되며 ‘집에 가도 되요?’ 묻는다 ‘그럼 집에서 쓸수 있는 산소발생기 병원에서 가져가면 되고, 저번처럼

아프면 바로 병실로 오면 되잖아’ 어머니를 쳐다 보며 ‘우리 같까?’ ‘OO이만 괜찮으면……’ 어머니는 또 눈물을 흘리셨다. OO은 짜증을 냈다. ‘도대체 왜 자꾸 울어’ 두 모녀는 서로를 위로하며 울었다. ‘엄마가 미안해’, ‘아냐 제가 잘못했어요.’

집에 퇴원하여 중학교 2학년인 동생과 둘만의 시간을 가졌고, 누나가 아파서 미안하고 그렇지만 나의 동생을 너무도 사랑한다라는 이야기 해주며 OO이는 마음속에 있던 이야기를 동생에게 해주었더니 아무 대답 없던 동생이 자기방으로 들어가 혼자 많이 울었고 다음날 누나의 핸드폰에 문자를 넣어 주었다고 어머니가 전해주었다. “누나 많이 미안해! 그리고 사랑해! 누나 맘 다 알아!”

#### 4월 21일

전날 인턴선생님과 함께 만들던 Taddy bear를 완성하여 “곰빈”이라는 이름을 붙여주고, 벚꽃이 흐드러지게 피어 꽃비를 날리던 아침, OO이는 아빠 엄마의 품에서 나즈막히 별을 이야기하며 눈을 고이 감았다.

하얗게 된 OO의 입술에 호스피스 간호사는 연분홍 립스틱을 곱게 발라주며 단장을 해주었고 호스피스팀원의 배웅을 받으며 OO이는 이세상의 짧은 소풍을 끝내고 주님의 품으로 돌아갔다. OO 소화테레사! 잘 가, 이젠 아프지 말자!

## (사)가톨릭호스피스 후원회 가입 안내

질병의 고통에 시달리고 있는 환우와 가족들은 우리 모두의 형제자매이며, 살아가는 동안 기쁨과 평화를 누릴 수 있도록 함께 나누고 사랑해야 할 이웃들입니다.

호스피스는 환우들이 여생동안 삶의 질을 높이고 품위 있는 임종을 맞이하도록 도우면서 치유자이신 예수 그리스도를 우리의 삶 안에 실현하는 것입니다. 우리 자신의 풍요로운 삶과 호스피스의 발전을 위해 많은 분들의 관심과 후원을 고대합니다.

#### ■ 후원금입금통장계좌번호

· 우리은행 1005-301-724073    · 국민은행 994437-01-003288    · 농협 301-0067-5700-11  
· 신한은행 100-026-725929

#### ■ 예금주 : (사)한국가톨릭호스피스 협회

■ 문의전화 : (02)2258-7039

여러분들의 따뜻한 작은사랑이 어떤이들에게는 희망과 평화입니다.  
입금 후 협회로 연락주시면 감사하겠습니다.

