

-코로나 19 상황에서 편안하고 존엄하게 가정 임종을 맞이한 아동의 가족 사례-

2022. 03

호스피스완화의료팀 최 선희

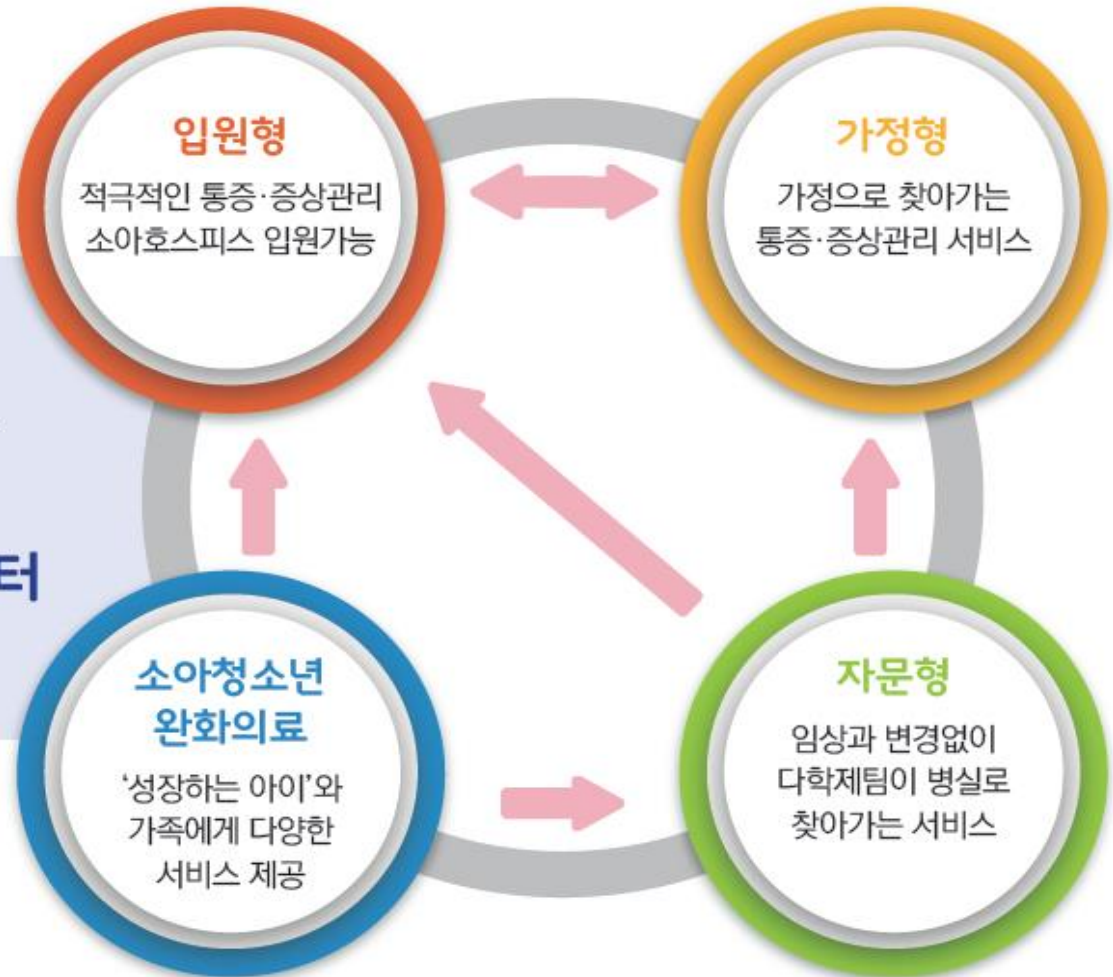


가톨릭대학교
서울성모병원



4가지 호스피스 서비스 유형

4가지 서비스 유형을 모두 갖춘
서울성모병원
호스피스완화의료센터



소아청소년 완화의료의 정의

정의

소아청소년완화의료란

소아청소년완화의료는 생명을 위협하는 질환을 가진 소아청소년 환자와 가족이 치료과정에서 겪는 여러 가지 증상, 불편, 스트레스 등 신체적·심리적·사회적·영적 어려움을 완화시키고 삶의 질 향상에 기여하는 통합적 의료 서비스입니다.

(출처 : 보건복지부, 중앙호스피스)

[세계보건기구(WHO)의 소아청소년 완화의료 정의]

- 소아의 신체, 정신, 영혼 뿐 아니라 가족에 대한 지원을 제공하는 적극적이고 총체적인 돌봄
- 질병이 진단되었을 때부터 제공하며, 질병의 근원적 치료를 받는 지의 여부와 관계없이 지속됨
- 의료인은 소아의 신체적, 심리적, 사회적 고통을 평가하고 완화하기 위한 돌봄을 제공
- 환자의 가족을 포함하고, 이용 가능한 지역사회자원을 활용하도록 하는 폭넓은 다학제 팀접근을 필요로 함
- 3차 의료기관, 지역사회 의료기관 및 가정에서 제공됨

(출처 : WHO)



솔솔바람

서울성모병원 소아청소년완화의료팀의 새로운 이름입니다.

우리는 심각한 질병을 가진 소아청소년 환아와 가족들에게

따뜻한 봄바람이 되어주고

반복되는 치료과정에서 겪게 되는 힘든 일상 가운데

희망의 향기를 전해줄 수 있기를 바라는 마음을 담고 있습니다.

솔솔바람은 다학제 팀으로 구성됩니다.

심각한 상태에 있는 소아청소년 **환자와 가족의 삶의 질을 향상**시키기 위해
팀 접근 활동을 통하여 **총체적인 돌봄**을 제공합니다.



완화의료의사, 정신건강의학과 의사

- 치료계획 수립
- 신체적 통증 및 증상 조절
- 마음심리상담



전담간호사

- 돌봄 간호 제공
- 신체 간호 및 전문적인 증상 관리



전담사회복지사

- 환아 및 가족 심리적 지지
- 사회 · 경제적 자원 연계



환자&가족



원목자

- 영적 상담 요구 사정
- 종교적인 서비스제공
(기도, 세례, 교리, 성서 등)



자원봉사자

- 환아돌봄서비스(대학생 놀이시터 제공)
- 사별가족 지지



요법 치료사

- 미술, 색채, 놀이, 음악요법 통해
정서적 지지 제공

술술바람 팀원을 소개합니다.



김성구

의사
(소아청소년과/암)



이연희

의사
(소아청소년과/비암)



유재현

의사
(정신건강의학과)



최선희

전담간호사



윤나리

전담의료사회복지사



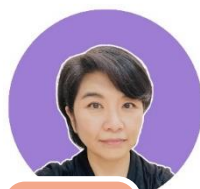
김주애(마리아Sr.)

원목수녀



안정희

미술치료사



서민지

미술치료사



임영화

미술치료사



송아름

미술치료사



김성애

음악치료사



엄보미

음악치료사



임유진

음악치료사

솔솔바람 팀활동을 소개합니다

팀 활동

팀 회의 및 돌봄 회의

매주 목요일 오후1시에 팀원들이 모여 개별사례회의를 통해 환아와 가족에게 다양한 방법으로 돌봄을 제공하기 위한 치료계획을 수립합니다.

완화의학과 외래진료

매주 수요일 오후4시에 소아청소년 완화의료 외래진료가 있습니다.

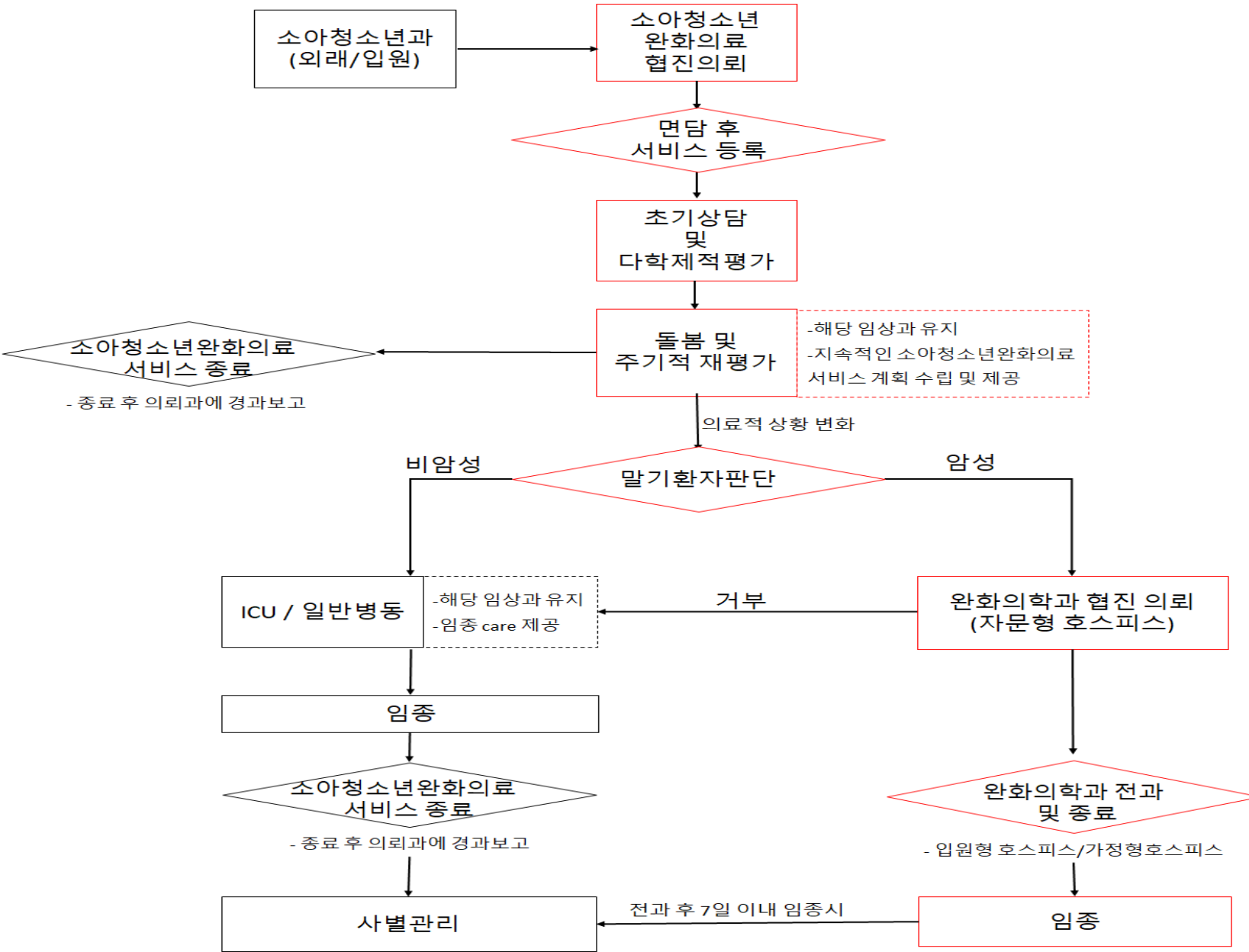
팀 회진

매주 목요일 오후2시 완화의사, 전담간호사, 의료사회복지사로 구성된 팀원들이 입원중인 환아 대상으로 정규회진을 합니다.

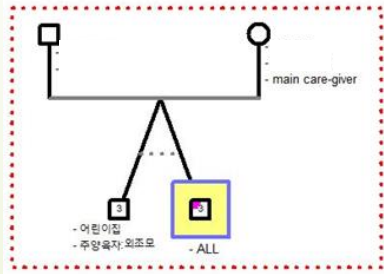
완화의학과 마음상담 외래진료

매주 목요일 오전 10시에 소아청소년 완화의료 정신건강의학과 외래진료가 있습니다.

솔솔바람 서비스 방법



소아청소년완화의료 사례(1)



이 름: 최솔솔 (남자/3세)

진단명: 급성 림프모구성백혈병(Acute Lymphoblastic Leukemia)

조혈모세포 이식 받은 후 질병이 재발함

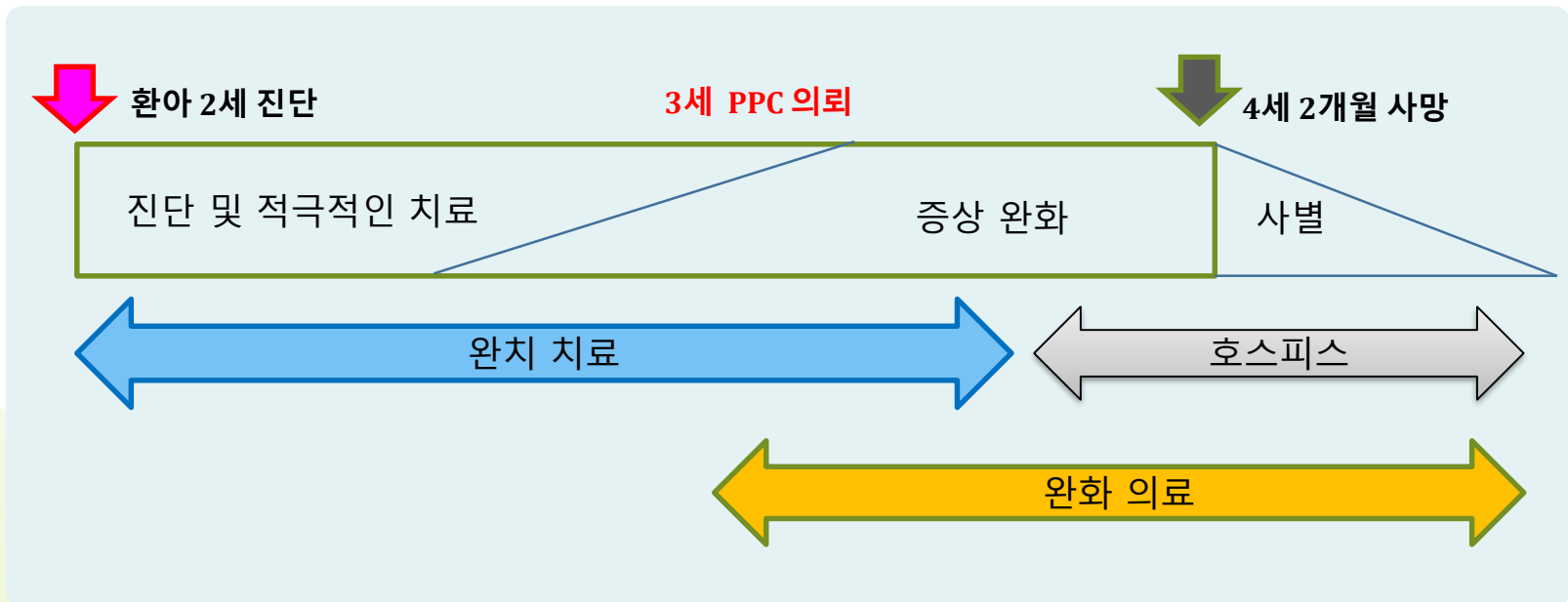
의뢰사유: 정서적 지지, 연명의료 및 호스피스 CARE 결정

	상태	치료-서비스	
2세	급성림프모구성 백혈병 진단 받음	적극적 치료	
2세 6개월	항암화학요법 중 6개월 경과시 1차 재발함		
2세 9개월	1차 타인간 말초 조혈모세포 이식 받음		
3세	1차 이식후 3개월에 2차 재발하여 PPC 의뢰됨	적극적 치료	소아청소년 완화의료
3세 6개월	재관해 항암치료후 2차 타인간 말초 조혈모세포 이식 받음		
3세 8개월	2차 이식후 2개월 만에 재발하여 호스피스 결정함	자문/입원형 호스피스	
4세 2개월	입원형과 가정형 호스피스 서비스중 가정에서 임종함	입원/가정형 호스피스	

PPC: Pediatric palliative Care 소아청소년완화의료

소아청소년완화의료 사례(2) – PPC 제공시점

- 세계보건기구(WHO)는 질병의 경과 예측이 어렵기 때문에 진단 시점부터 치료와 완화의료를 함께 제공하도록 권고하고 있으나 현실적으로 솔솔바람 의뢰 시점은 질병이 재발된 후임



소아청소년완화의료 사례(3)

총 호스피스 제공일 352일

소아청소년 완화의료 서비스 185일

자문형 호스피스 1회

입원형 호스피스 5회 (33일)

가정형 호스피스 22회 (의사 7회, 간호사 15회, 지방방문)

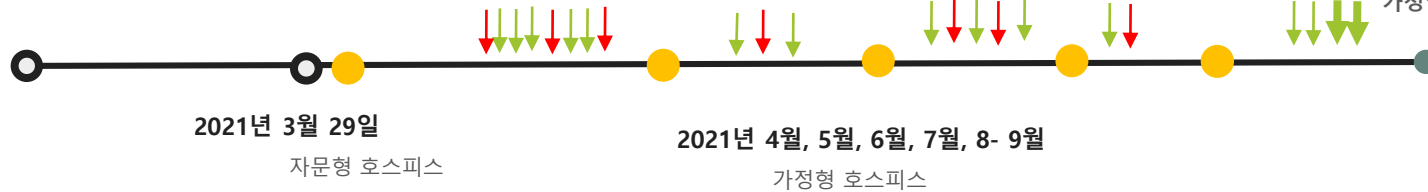
- 2021년 3월 29일~ 4월 4일 (6일)
- 2021년 5월 13일~ 5월 18일 (5일)
- 2021년 6월 15일~ 6월 21일 (6일)
- 2021년 7월 19일~ 7월 28일 (9일)
- 2021년 8월 11일~ 8월 18일 (7일)

20년 9월 25~20년 3월 28 (185일)

소아청소년 완화의료 서비스

2021년 09월 22일

가정입종



가정에서 가족 과 함께 보낸시 간(day)	1차 입원후 2차 입원전	2차 입원후 3차 입원전	3차 입원후 4차 입원전	4차 입원후 5차 입원전	5차 입원후 입종전	입원 평균 6.6
	39	28	28	14	35	가정 28.8일
가정방문 (직종/횟수)	의사3, 간호사5	의사1 간호사2	의사2 간호사3	의사1 간호사1	의사0 간호사4	

소아청소년완화의료 사례(4)

◆ 소아청소년 완화의료 서비스 : 185일

백혈병으로 1차 조혈모세포 이식후 재발한 상태로 의뢰되어, 재관해 항암치료 기관과 2차 조혈모세포 이식을 받는 동안 PPC 제공함

서비스 개요

- 심리·사회적·경제적·영적 지지
- 마음상담, 미술치료, 음악치료
- 대학생자원봉사자 놀이프로그램
- 임종 및 사별관리 서비스
- 소아암 환아의 경우, 호스피스 단계 시
입원형 호스피스로 연계

활동내용

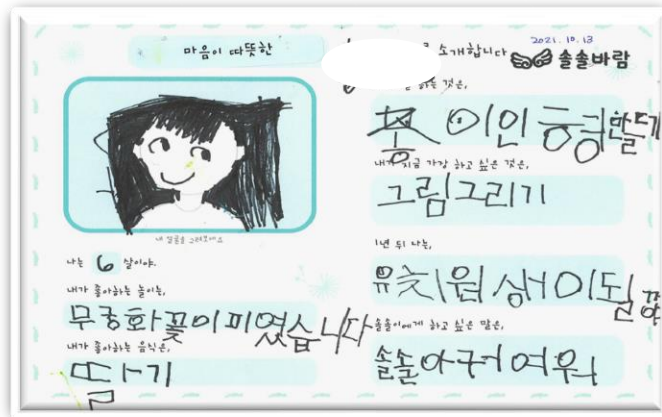
- 돌봄회의 통해 맞춤 서비스 계획
- 정서적지지(감정적 환기제공)
- 입원시 주 1회 돌봄회진
- 외래 방문시 증상체크
- 생일 등 돌봄행사 진행
- 놀이 키트 제공
- 환아모에게 심의 시간제공
- 음악치료 1:1 연계
- 치료비지원(한국**재단)
- 의사결정 도움- 자문형 호스피스 연계
- 업무폰을 활용한 응급상황 대처 서비스
- 임종 시 사용하는 키트 제공

PPC 서비스(1)

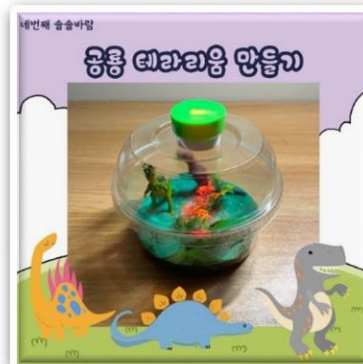
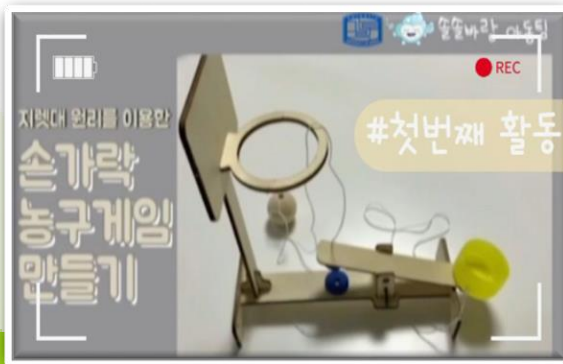
- 어떻게 하면 아이들이 안아프고 불편감을 없애 줄까?
- 어떻게 하면 병원에서 아이들이 잘 놀 수 있게 할까?
- 작은 관심으로 아이의 일상을 크게 채워주는 일
- 가족이 커피 한잔을 온전히 음미하며 마실 수 있는 여유
- 환아와 가족이 오늘을 살아갈 수 있는 힘을 주는 것
- 환아와 가족이 보통의 삶을 살 수 있게 돕는 것

PPC 서비스(2)

- 첫 만남시 - 웰컴키트를 제공하여 환아가 스스로를 나를 술술이에게 소개합니다.

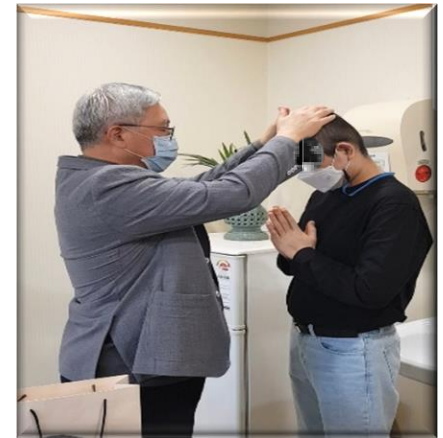


- 바라미데이 - 대학생자원봉사자[바라미]가 준비해준 놀이키트를 가지고 즐거운 시간을 보냅니다(비대면 서비스).



PPC 서비스(3)

- 영적지지를 제공합니다.- 성경책과 성물 제공, 기도, 유아세례식



- 돌봄행사 -장기재원, 입퇴원 반복하는 환아들에게 소소하고 즐거운 일상(발표회, 전시회 등)을 만들어 줍니다.



PPC 서비스(4)

- 개별 맞춤 음악치료 - 음악을 통해 긍정적인 변화가 옵니다.



- 개별 맞춤 미술치료 - 미술을 통해 심리적 안정과 삶의 질을 향상 시킵니다.

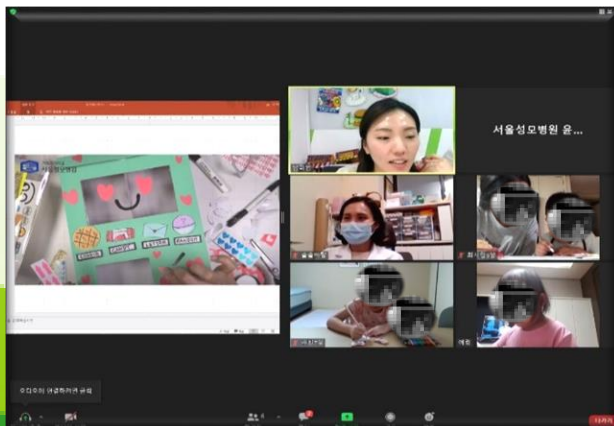


PPC 서비스(5)

- 비대면 집단 미술 / 음악 프로그램



- 정서지원 프로그램들 - 융합창의미술 & 그림책 ZOOM 수업



PPC 서비스 - 중요한 의사결정

- Q : 적극적인 치료를 계속 할 것인가?

솔솔이
부모

“아이를 더 이상 고생시키고 싶지 않아요.”

“두번째 조혈모세포이식을 할 때 다시 재발하면 더 이상 치료하지 말
자고 약속했는데.. 아이들 위한 방법이 무엇인지 두려워요.”

솔솔
바람팀

#의료적인 상황 : 암이 재발하고 항암치료에 불응성인 상태

#심리사회적인 상황 : 환아는 빨리 퇴원해서 집에 가고 싶어 함.
집에는 쌍둥이형과 아빠, 할머니가 있음.

A : 아이가 힘들지 않았으면 좋겠고, 가족과 함께 집에 있고 싶어..

자문형 호스피스 의료

소아청소년완화의료 사례(5)

◆ 자문형 호스피스: 1일

2차 조혈모세포 이식후 2개월 만에 재발하여 호스피스를 결정하셔서 자문형 호스피스 팀에 의뢰하여 상담함

서비스 개요

- 통증 및 증상관리 자문
- 심리·사회적·경제적·영적 지지
- 호스피스 입원 또는 가정형 호스피스 연계
- 임종 준비교육 및 돌봄

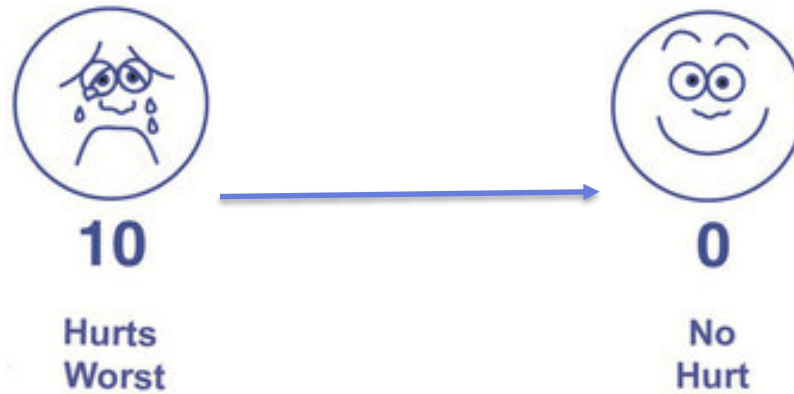


활동내용

- 연명의료 결정
- 입원형 호스피스 연계



자문형 호스피스 – 적극적인 통증조절



소아청소년완화의료 사례(6)

◆ 입원형 호스피스: 5회 (33일)

입원기간은 평균 6.6일로 꼭 입원하여 시행해야만 하는 증상관리시에만 입원형 호스피스 서비스를 제공함

서비스 개요

- 적극적인 통증 및 증상 관리
- 심리·사회적·경제적·영적 지지
- 음악·미술·원예 등 요법 프로그램
- 가정형 호스피스로 연계
- 임종 준비교육 및 돌봄
- 사별관리 서비스

활동내용

- 적극적인 통증 및 증상관리
- 침상 목욕 및 안위 제공
- 환아가 먹고 싶어하는 것 제공
- 환아의 부/모 식사 제공
- 임종 준비교육 및 돌봄
- 사별관리 서비스
- 영적 지지

소아청소년완화의료 사례(7)

◆ 가정형 호스피스: 22회

입원후 다음 입원 사이의 평균 기간은 28.8일로 병원 근처 쉼터에 있는 환아를 방문하여 가정호스피스 서비스 제공하였고, 임종기에는 지방에 있는 환자 집으로 방문하여 적극적인 통증 및 증상관리 시행하고 업무폰으로 응급 상황에 대처하게 도움

서비스 개요

- 전문 간호인력 및 의료진이 가정방문
- 통증 및 신체적 증상 관리
- 입원형 호스피스로 재입원 가능
- 환자와 보호자 돌봄 상담 및 교육
- 임종 준비교육 및 돌봄



활동내용

- 가정으로 의료진이 찾아가는 적극적인 통증 및 증상관리
(통증의 사정, 표현, 관리의 중요성, PCA 관리, 히크만 관리)
- 적절한 자세유지, 마사지, 통증을 완화하는 중재법 교육
- 응급상황에 대한 대처 방법교육
- 감정을 표현하도록 격려하고 경청
- 임종 준비교육 및 돌봄
- 업무폰을 활용한 응급상황 대처 서비스
- 사별관리 서비스
- 영적지지(대세)

소아청소년완화의료 사례(8)

◆ 임종간호

임종과정

- 통증과 증상 조절이 잘되어, 자택에서 가족과 함께 의미있는 시간 보냄
- 잠자듯 편안한 임종을 맞이하였고 환자의 임종과정에 대해 충분히 인지하고 준비하여 정성스럽게 장례절차를 시행함

가정임종의 의의

- 환아가 익숙한 환경과 사랑하는 가족들과 함께 일상 생활에 가까운 시간을 보낼수 있었음 (병원에서의 임종은 면회 제한 및 코로나-19 방역 절차에 따라야함)
- 가족들이 다 모여 있는 상태에서, 사랑한다는 말을 주고 받으며, 환자의 마지막 모습이 편하고 고통없이 웃는 모습이어서 사후에 가족 모두에게 위안이 됨

아쉬운 점

- 환아는 서울에서 자가용으로 2시간 반이 걸리는 지역에 거주하여, 집 근처에 호스피스병원으로 전원을 원하였으나, 소아 호스피스 care가 가능한 병원을 연계하지 못함(소아용 케포포트 바늘, 소량수혈등)
- 병원 근처에 환아들을 위한 숙소를 예약하여, 가정 호스피스 서비스를 제공 받았으나, 마지막 입원후 임종전 열흘 사이에는 환아를 데리고 2시간 반이 걸리는 거리를 이동하기 불가능 하였음
- 예외적으로 [서울]에서 가정호스피스 간호사가 환아의 거주지[지방]를 방문함
- 거주지 근처 의사선생님의 왕진을 부탁해 사망선고 및 사망진단서를 발행할수 있었음 (사망진단서를 발행 받지 못할 경우 행정적인 절차가 복잡함)

PPC 서비스 - 임종돌봄



아이가 사망하면 불신, 분노, 죄책감, 극심한 피로를 느끼거나
통제할 수 없는 눈물, 자녀의 고통이 끝났다는 안도감에 이르기까지
다양한 감정이 생길 수 있습니다.

[솔솔바람]에서 준비한 부드럽고 포근한 블랭킷을 덮고 **집에서 잠자듯 평화로운 모습**은
사별 후 **가족들에게 편안하게 잘 보내주었다는 위안**을 주어,
삶의 마지막 순간이 아프지 않았다는 기억으로 남습니다.

PPC 서비스 - 사별가족지지



사별 1주기에 아동을 기억하며 솔솔바람팀과 함께한 추억과 위로의 글을 자택으로 발송합니다.

“우리 아이를 잊지않고 기억해주는 곳이 있어 감사합니다.”

소아청소년완화의료 사례(9) 사별지지

사별 후	지지내용	
	지지대상	내용
4일후	부모	환아의 부모가 PCA 등 반납위해 호스피스 병동을 방문하여, 소아청소년완화의료 팀 전담간호사, 전담 의료사회복지사, 원목자, 병동 팀장, 매니저, 입원담당 간호사, 가정호스피스 전문간호사와 만나, 치유의 시간을 가짐
2달후	모	환아가 보고 싶고 이야기하고 싶으나 대화할 상대가 마지막을 함께한 의료진 뿐이라며 소아청소년완화의료팀 업무폰으로 전화 주셔서 환아의 옛 일상을 공유함
3달후	모	환아의 납골당을 방문하고 집으로 돌아오는 길에 전화 주심 사별 후 오는 슬픔에 대해 공감 및 지지함
100일후	모	환아의 엄마를 대면으로 방문 환아의 동생에게 새해 선물전달, 사별지지하고 슬픔이 정상반응임을 공감하고 정서적 지지함

발전방향

- 소아응급 체계를 구축하여 성공한 예와 마찬가지로 소아 청소년 완화의료서비스는 국가 주도 하에 거점 병원을 마련하여 환자가 어디서나 이용가능 할 수 있도록 인프라가 구축 되어야 한다.
- 아이가 임종에 이르는 과정이 존엄 해야 남은 가족이 아이와의 헤어짐을 기억하며 삶을 살 수 있다.
- 거주지 근처에서 입원형 호스피스를 받을 수 있도록 의료진 교육, 병실 및 소아용 장비 등의 구비가 필요하며, 가정호스피스가 제공가능하도록 치료 지역과 거주지병원간의 네트워크가 이루어지고, 간병 지원 및 가족들에게도 돌봄서비스를 제공이 필요하다.

“아이는 우리의 미래다. 환아들의 힘든 하루하루가 ‘평범한 일상’이 될 수 있도록 지켜주세요.”

숙련된 손길로 인간다운 품위를 지키며, 남아있는 삶에 대한 준비를 통해 죽음을 희망으로 승화 시키는 **서울성모병원** 호스피스완화의료 센터



Q 호스피스 활동은 무엇인가요?

호스피스완화의료센터에는 전문 의사와 간호사가
육체적으로 편안할 수 있도록 환자의 통증과 증상을 조절해주고



Q 호스피스 활동은 무엇인가요?

전담 사회복지사가 사회·경제적 상황을 파악하여
사회·심리적으로도 편안할 수 있도록 도와줄 뿐만 아니라



Q 호스피스 활동은 무엇인가요?

전담 원목자가 상주하며 영적 돌봄을 제공하고 있습니다



Q 호스피스 활동은 무엇인가요?

또한 60 여명의 자원봉사자들은 목욕, 발맞사지, 성가 부르기,
기도하기, 상담하기, 산책하기 등 다양한 활동으로

사랑합니다.

