

임종기 진료결정과 관련된 윤리적 문제에 대한 내러티브 분석: 말기 암환자들을 대상으로*

권복규**, 배현아***

I. 서론: 연구의 배경과 필요성

고령화와 연명치료의 발전, 그리고 병원에서 임종을 맞이하는 환자들의 숫자가 증가함에 따라 임종기 진료결정(end of life decision making)은 우리나라에서도 큰 사회적 관심사가 되었으며, 이와 관련된 쟁점에 관한 사회적 논의는 2008년 세브란스 병원에서 발생한 소위 “김할머니 사건”을 기폭제로 하여 폭넓게 확산되었다. 2010년 7월 정부는 사전의료의향서¹⁾의 작성에 의한 말기환자로부터의 특수연명치료의 중단 등을 인정하는 “연명치료중단 관련 사회적 합의체 논의 결과”를 발표하였다.²⁾ 비록 이와 같은 제도를 입법화 하는 것에 대해서는 여전히 논의의 여지가 남아있으나 이 결정은 우리나라에서 연명치료중단과 관련된 제도의 측면에서 중요

한 진전이라 볼 수 있다.

그러나 “사전의료의향서” 등의 작성과 관련하여 그것이 우리나라에서 어떠한 의미를 갖는지, 그리고 의료 현장에서 환자의 의사가 제대로 반영되며 보호자 및 유족들의 고뇌와 고통을 줄여줄 수 있는 실천적인 대책은 무엇인지에 대해서는 여전히 많은 문제들이 해결되지 않은 채 남아있으며, 이에 대한 구체적인 연구 또한 매우 부족한 형편이다. 지금까지 연명치료중단 및 임종기 진료결정과 관련된 대부분의 연구들은 일반 시민과 의료인, 혹은 환자와 보호자들을 대상으로 하는 견해조사들과 선진국에서 이미 받아들여지고 있는 법적, 윤리적 제도와 관행들의 소개, 그리고 이론적인 법률적, 철학적 논의에 국한되어 있었다.³⁾ 이런 연구들은 임종기 진료결정과 관련하여 매우 중요한 시사점들을 제공하지만, 실제

* 이 논문은 2008년도 정부재원(교육인적자원부 학술연구조성사업비)으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 연구되었음(KRF-2008-321-A-00024).

교신저자: 권복규, 이화여자대학교 의학전문대학원, 02-2650-5758, kivo@ewha.ac.kr

** 이화여자대학교 의학전문대학원

*** 이화여자대학교 법학전문대학원

1) 이 <사회적 합의체>는 advance directives를 “사전의료의향서”로 옮겼다. advance directives는 “사전의료지시” 등으로도 번역된다.

2) 2010.7.14. 보건복지부 보도자료.

http://www.mw.go.kr/front/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&BOARD_ID=140&BOARD_FLAG=00&CONT_SEQ=238554&page=1

3) 김진경. 연명치료중단 결정에서 무의미함(medical futility). 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(2) : 123-36; 영주. 환자의 연명치료중단에 대한 자기

의료현장에서 의료인들이 책임 있고 윤리적으로 행동하기 위한 구체적인 자료, 즉 실제 말기 환자들이 이 쟁점들에 대해 어떻게 느끼고, 생각하고 있는지에 대한 심층적인 자료들을 제공하기에는 부족한 점이 많다.

임상의료윤리, 특히 말기 환자로부터의 연명치료중단과 같은 예민한 사안에 대한 윤리적 판단은 사회적 합의의 산물인 법규 혹은 추상적 윤리원칙의 기계적 적용이 되어서는 곤란하다. 모든 환자는 각자 고유한 생을 살아온 주체이며, 그 고유한 생의 가치를 충분히 인정하고 그가 단지 죽어가는 유기체가 아니라 삶을 마무리하는 중인 인간이라는 사실을 받아들일 때 관련 의료인들은 비로소 그의 임종기 진료와 관련된 의사결정을 진정한 휴머니즘과 프로페셔널리즘에 입각하여 “윤리적”으로 내릴 수 있을 것이다.

이 연구는 임종기 진료결정과 관련된 각종 쟁점

들과 관련하여 죽음을 앞둔 말기 암환자들이 그러한 쟁점들을 어떻게 이해하고 수용하고 있는지를 심층적으로 알아보기 위한 질적 연구로서 계획되었다. 이들의 진술을 통해 드러나는 진실을 말하기, 의사결정의 주체, 연명치료중단, 안락사 등에 대한 이해는 단순한 설문조사가 놓치기 쉬운 한국인의 삶의 이면과 생사와 관련된 문화적 속성을 잘 보여준다. 그러한 이해는 향후 임종기 진료결정과 관련된 논의에 중요한 시사점을 제공해 줄 것이다.

II. 연구대상 및 방법

이 연구를 위한 환자 인터뷰는 2008년 10월부터 2009년 3월까지 진행되었다. 인터뷰 시행 이전에 간호사 자격을 갖춘 인터뷰어 1인을 선정하여, 노령 환자 1인을 대상으로 파일럿 인터뷰를 시행한

〈표 1〉 인터뷰 포맷

1. 연령/성별/사회경제적 상태/학력/종교 등 기초 정보
2. 병력(진단과 투병 과정)
3. 사후세계를 믿는가 여부
4. 생애사 및 부모님과 가족 등에 대한 생각
5. 삶에 대한 만족도
6. 현재 가장 원하는 것
7. 〈연명치료중단〉에 대한 생각
8. 〈안락사〉에 대한 생각
9. 대리인으로 누구를 지정하겠는가
10. 호스피스와 장례절차 등에 대한 생각
11. 진료비에 대한 생각
12. 의료진에 대한 생각

결정권. 법학연구 2009 ; 33 : 455-76; 정진연. 연명치료중단에 대한 형법적 고찰. 법학연구 2009 ; 36 : 263-87; 권혁남. 생명윤리 관점에서 본 연명치료중단에 대한 연구. 생명윤리 2009 ; 10(2) : 35-47 ; 한상수. 존엄하게 죽을 권리에 관한 연구. 공법학연구 2010 ; 11(3) : 153-81; 강현희 외. 연명치료중단에 관련 법·정책 방향. 한국의료법학회지 2008 ; 16(1) : 53-76; 김종세. 생명권에 대한 자기결정권과 국가의 보호의무. 법학연구 2010 ; 38 : 1-20 등.

후, 그 결과에 대한 연구진의 논의를 거쳐 최종 인터뷰 포맷을 개발하였다. 인터뷰 포맷(표 1)은 12가지 질문을 기본으로 하여, 시간과 환자의 답변에 따라 그 순서와 정도를 가감하도록 하였다.

환자 당 인터뷰는 대략 5회의 면담(session)으로 구성되었고, 면담 시간은 대략 1회 1시간 정도를 기준으로 하였으나, 환자의 상태에 따라 시간을 조정할 수밖에 없었다. 대상 환자는 대학병원 3곳에서 추천을 받은 8인(남 3, 여 5인)이었으나, 이 중 2인(남1, 여1)은 환자 상태의 악화로 인터뷰를 끝까지 진행할 수 없어 최종 분석에서 제외하였다. 인터뷰는 모두 녹취를 하였으며, 녹취록을 만든 뒤 연구진들에 의해 검토, 분석되었다. 이 연구는 이화여자대학교 목동병원 IRB의 승인(승인번호: 179-18)을 받아 이루어졌고, 환자들의 신원을 확인할 수 있는 정보는 이 논문에서 모두 삭제하였다.

III. 연구의 결과

1. 대상자의 일반적 정보 및 임종기 의사결정에 대한 태도

인터뷰 대상자의 일반적 정보 및 임종기 의사결정에 대한 전반적인 태도는 <표 2>와 같다. 대상자의 정확한 병명과 상태, 자녀 성별 및 수 등은 신원 보호를 위해 자세하게 언급하지 않았으며, 대상자에 대한 이해를 돕기 위해 이들의 직업은 소개하였다. 대상자의 나이와 투병 기간은 인터뷰 당시의 것이다. 대상자는 장년, 노년층의 암환자로 대부분 종교를 갖고 있었으며, 1명을 제외하고는 결혼을 하였으나 그 중 1명은 사별하였고, 다른 1명은 배우자에 대한 언급을 기피하였다. 사회경제적 수준은 다양하였는데, <표 2>의 구별은 직업, 주거형태와 교육정도

<표 2> 대상자 정보 및 임종기 의사결정에 관한 일반적 태도

	A(여/86세)	B(여/72세)	C(남/59세)	D(여/50세)	E(남/49세)	F(여/78세)
병명/투병기간	암/2년	암/3년	암/4년	암/1년	암/2년	암/3년
사회경제적수준	중상	중	중하	하	하	중
종교	천주교	기독교	일련종정	없음	기독교	불교
결혼여부	사별	기혼	기혼	기혼(?)	미혼	기혼
자녀	유	유	유	유	무	유
직업	주부	주부	회사원	환경미화원	사채업	주부
삶에 대한 전반적 만족도	대체적 만족	만족	만족 (후회없음)	슬픔/한	후회	-
진실을 듣기	자세히 알고 싶음	분명히 알고 싶음	-	솔직하게 듣고 싶음	부정적인 이야기는 보호자에게	-
의사결정주체/ 대리결정자	주치의/가족	본인/남편	본인/아내	본인/딸	본인/어머니	-
연명치료중단에 대한 생각	긍정적	긍정적	양가적(내 경우가 되면 모름)	긍정적	양가적	긍정적
사전의료의향서에 대한 생각	필요성 인정 (잘 모름)	필요성 인정		필요성 인정 (경제적 이유?)	긍정적 (삶의 의미?)	-
안락사에 대한 생각	찬성	찬성	매우 찬성	찬성	찬성	찬성(?)

등에 관한 대상자의 진술에 따라 연구자가 대략적으로 구분한 것이다. <표 2>에 대상자들의 임종기 의사결정의 여러 쟁점에 대한 태도를 전반적으로 기술해 놓았으나, 그 각각은 내러티브의 맥락에 따라 좀더 자세한 설명을 필요로 하며, 이는 본문에서 기술하도록 할 것이다.

2. 가족의 의미

한국인에게 삶의 의미는 주로 가족으로부터 유래한다. 가족의 성공이 나의 삶의 의미가 되며, 가족과의 불화나 가족의 고통은 삶을 힘들게 하는 원인이 된다. 때로는 질병의 원인으로 여겨지기도 한다. 노령, 여성 환자에게서 이는 더 뚜렷하게 엿보인다.(……는 말을 할 때 땀을 들인 것, /표시는 불필요한 내용, 혹은 논지와 무관하나 신원을 알 수 있는 사생활이 들어간 내용의 증략을 의미한다)

기억에 남고 의미 있었던 일? 아들 의사 됐을 적에, 또 …… 나 결혼했을 때/할아버지(남편) 직장에서 출세 많이 했을 때, 첫 아들 낳았을 때/(인생이) 만족스러운 거 같애. 자식들이 올바르게 잘 키운 거 …… 그런 게 다 만족스러운 거지.(대상자 A)

지금까지 살면서 뭐, 애들 기르고 하느라고 정신 없이 살았는데./행복했던 순간, 즐거웠던 순간이 너무 많아서 몰라 하하 …… (대상자 B)

손자가 갑자기 캐나다에서 학교 공부 하고 있었는데/차 운전할 하다가 교통사고가 나가지고 …… /심정 갈아서 막 울어야 되는데 울지를 못하니까/그게 참 해로웠던 것 같애./며느리가 우는데 시어머니가 물어봐. 얼마나 …… 모양도 안 좋지만 며느리가 더 미안하고 힘들겠어요./그

래서 참고 있었더니/그 참고 한 게 그 게 병이 된 거 같애.(대상자 B)

어머님하곤 참 좋았죠. 거의 뭐/굉장히 저를 제일 그렇게 사랑하셨어요. 나래면 아주 껌벅 죽고 …… 그래 인제 마지막에 어머님이 여든 넷에 돌아가셨는데/참 진짜 살기 싫었어. 아직도 지금은 실감이 하나도 안 나요/마지막에 입관하는 데 살아계신 거 같애. 똑같애./(울먹이며) 어머님이 날 사랑하고, 나도 …… 어머님을 사랑하고.(대상자 C)

(울먹이며)만족스러운 거보다는 불만족스러운 것이/더 많았죠/부모, 어려서 태어나서 부모 얼굴도 모르지/군대 가서 뭐 바람나가지고 그래 했다고 하데요. 공계 군대 가서 한번 휴가가서 잔 것이 들어섰나봐요. 그래가지고 부모 얼굴도 모르고 그러니까 그런 것이 좀.(대상자 D)

가족은 또 투병 생활을 적극적으로 해야겠다는 동기가 되기도 한다.

어려서부터 중학교 졸업 후부터 잘못 살았어요./이렇게 흔한 말로 밖으로 돌고 꼴통짓하고 다니고 …… 그러다보니까 어머니한테 미안한 맘이 많죠./그 분한테 안 아프게 해야지 …… 내가 빨리 나아야지 하는 그런 게 끈이지 머.(대상자 E)

임종기 진료결정과 관련하여 가족이나 친지의 죽음을 경험한 것은 중요한 요인으로 작용한다.

(질문자:할아버님은 목도 뚫고 최선을 다해 치료 받으셨잖아요. 할머니도 그렇게 치료받으실 수 있으세요?) 나는 그런 거 싫어. 할아버지 보니까 그거 해도 소용없어. 돌아가실 양반은 돌아가시지. 하고 싶은 마음 없어.(대상자 A)

내 주변에 내 동갑인데 위암으로 죽은 사람이 며칠 전에 있는데 그 한약을 다스리다 죽었어요. 그러니까 우리가 아무리 한약을 하지 말고 병원으로 가서 하래도 아들이 유명한 한방이 암을 나스다 해가지고 엄마를 데리고 가서 거기서 죽었어요. 온 몸이 붓고 해가지고 했는데 그 아들이 마음이 어떻겠어요. 그러니까 그 병에는 너무 자식도 부모에게 강요를 해서는 안 되겠더라고요.(대상자 B)

그러나 자신에 대한 의사결정과 가족에 대한 의사결정은 상반되게 나타난다.

근데, 우리 할아버지(남편) 때는 내가 불치병이란 걸 알면서도 치료를 해 드리고 싶었어. 근데 나 자신은 그러고 싶지 않아.(대상자 A)

(안락사에 대해) 있어. 나는 할 수 있어. 근데 참 그 내 가족을 그렇게 한다는 건 그건 좀 어렵긴 어렵겠어. 그러니까 제도가 있으면 본인이 해 놓잖아. 그건 얼마나 쉬운 거야.(대상자 B)

3. 투병과 죽음

암에 대해서

암이라는 게 그런 게 있어서, 지나가다가도 길에 가다가 보면 '암' 자 써있는데 있는 거 글자 보면 무섭게 생겼잖아. 눈꺼비가 세 개같이 보이고, 입도 세 개 같이 보이고 딱 쳐다보고 있는 것 같고. 그 글자만 봐도 공포가 오고 무서움이 오거든. 그니까 안 걸려본 사람은 그 글자를 사로 여기지만 자기가 그 병을 가지고 있는 사람은 글자만 봐도 공포가 생기고.(대상자 B)

(암 진단을 받고)그때 한 30분 동안은 참 여러 가지 만감이 교차하더라구 아 멋있게 제일 먼저 생각났던 거는 이게 왜 나한테 이런 게 생겼을까 잘못됐을 거다 생각이 많이 들었고, 그담엔 암이라 그러면 멋있게 죽자. 여태까지도 멋있게 살아왔으니깐 그런 생각이 참 많이 들었고. 그담엔 이제 몰아치는 게 내가 주변에 살면서 잘못하게 미안하게 했던 것들이 뭔가 풀어야겠다 하는 생각이 많이 들었어요./그리고 맨 마지막에는 아 인제 끈이 살아야겠다는 끈이/어떻게든 치료받아서 좋은 결과를 가지고 좋은 일을 많이 하면서 살아야겠다.(대상자 E)

대다수 대상자들은 본인이 건강관리를 잘못해서 병이 생겼다고 보고 있었고, 회복 가망성이 없다면 “공기 좋은 곳”에 가서 여생을 보내고 싶다는 희망을 가지고 있었다. 야생에서 자라는 “몸에 좋은 것”에 대한 희망도 여전히 가지고 있었다.

아쉬웠던 점은 건강관리를 지금 생각해보면 그때 좀 조심할 걸, 잘할 걸, 이라는 후회는 돼요. 왜그러냐면 젊어서는 마냥 젊고 싱싱하게 그렇게 살면 되는 줄 알았거든. 근데 병이 나고 나니까 그때 조심했으면 지금 이런 일이 없었을텐데 하고 후회되는 일이 있어요.(대상자 B).

그래서 인제 내가 드러누워서 지금도 그렇고. 요번에 내가 나가서 아이고~ 좀 몸 관리를 잘해가지고. 내가 앞으로 남은 시간을 갖다가 소중한 해야 되겠다. 그래서 이제 어떻게 하면 소중히 할까. 그래서 누가 나가면서 어디 산에 가면 뭐가 좋은 게 있고. 이런 거를 나 혼자 딱 이렇게 기억하고 있더라구/아~ 강원도 무슨 산에 가면 참 송이버섯도 많고, 갖은 약재

가 많다.(대상자 C)

예, 움직일 여건만 된다고 그러면 나가서 뭔가 준비를 해야 되는데/그냥 공기 좋은데 가서 좀 있다가 이렇게 말을 것 같은데도, 또 아플 거잖아요. 통증이나 그런 거 때문에 또.(환자 E)

치료 몰러 그냥 시골 가서 차차 살아가며 저기여 이런 거 뜯어먹고 저런 거 뜯어 먹고.(대상자 F)

그러나 민간요법에 대해서는 불신도 함께 존재한다.

그런데 그거는 별로 신뢰감이 없어요. 검증된 게 없고. 저도 밖에 있을 때는 아프기 전까지는 뭐 그러니까 몸에 좋다는 거는 참 잘 먹는 편이에요./그런데 이제 그러다보니까 먹기는 먹어도 신뢰감은 별로 없고. 그냥 제 생각에는 현대 의학을 무조건. 아르면 일단 현대 의학이 더 신뢰가 가고.(대상자 E)

투병 과정에서 환자들이 겪고 있는, 혹은 예상하고 있는 어려움은 육체적인 통증이 가장 컸다. 그러나 통증이 심하다고 해서, 꼭 연명치료중단이 필요하다고 생각하는 것은 아니었다. 연명치료중단은 어디까지나 치료를 해도 소용이 없을 때 받아들일 수 있었다.

고통스러운 건 아픈 게 제일 고통스럽겠지.(환자 A)

통증이 많으면 진통제를 맞아야지 며. 진통제를 맞고 어차피 삶에 대해서는 포기할 단계가 오면은 진통제라도 계속 맞아서 편하게 가는 게 좋을 거 같애. 어차피 살건데, 그쵸.(환자 B)

그런데 인공호흡기 달고 있는 분이, 통증이 있어 가지고 선생님들한테 크게 싸움을 건거야. 이~같은 욕을 다하면서. 애새끼들아, 나 이거 죽겠는데 빨리 진통제 가져와 (그렇다고 해서 인공호흡기를 떼어달라고는)못하죠. 살기 위해 있는 거죠. 그래서 그런 걸 생각할 여유가 없어요. 아마 정말 99.9%가 그럴 거야.(대상자 C)

저도 마약성 진통제를 맞아보곤 했었는데, 통증만 없다고 하면 어차피 병원에서 손 났으니까 뭐 그렇다고 하면, 통증만 없다고 하면 그냥 잘 견뎌나가지 않겠나 (대상자 E)

하지만 통증의 극성기에는 모든 치료를 그만하고 그만 살았으면 좋겠다는 의사를 피력하기도 하였다. 그러나 그런 의사(意思)가 과연 환자의 본심인지는 확신하기 쉽지 않다. 대상자 F의 사례는 이를 잘 보여준다. 이 환자는 통증이 극심해서 질문자의 인터뷰가 제대로 이루어지지 못했으며, 보호자인 딸이 대신 물어보았다.

(딸:엄마, 더 오래 살고 싶으세요, 아님 여기서 죽고 싶으세요?)/언능 죽고 싶어/

(딸:언능 죽고싶어? 왜? 너무 힘드니까? 그럼 치료해서 안 아프면 더 오래 살고 싶고?)/응 /

(딸:그럼 계속 치료해드릴까 낫게? 그럼 더 오래 살거야?)/응 /

(딸:엄마, 쉽게 얘기해서 병원주사 맞으면서 이렇게 아픈 상태로 계속 살고 싶어, 아니면 그만 저기하고 죽고 싶어? 어떤 걸 원해? 먹지도 못하면서 링겔 맞으면서 오래 살길 원해, 그냥 죽고 싶어?)/죽고싶어/

(딸:그게 나올 거 같애?)/어 /

(딸:고통을 못 이겨서 죽고 싶은 거야?)/어

(딸:엄마, 우리 무통 맞잖아. 통증이 덜하지, 그

치? 통증이 덜한 상태로 더 사는 게 나아, 아님 다 필요 없이 그만 사는 게 나아?/고만 사는 게 나아…… (대상자 F)

여기서 대상자는 건성건성 대답을 하고 있지만, 어느 대답이 본심인지는 파악하기 어렵다. 아마도 더 오래 살고 싶기도 하고, 지금 당장의 고통을 생각하면 그만 사는 게 낫다고 느끼기도 할 것이다.

죽음에 대해서 대상자들은 다양한 태도를 가지고 있었다. 이러한 다양성은 연령과 성별, 그리고 개인의 실존적 경험과 질병의 상태에 기인하는 것으로 여겨진다.

내 기분은…… 어서 빨리 저세상으로 가고 싶으면 하는 생각밖에 없었어/ (병원을 더 알아볼 생각이 없느냐는 질문에 대해)그럴 생각은 없어. 나이가 몇인데…… 더 고통 많이 받기 전에 죽었으면 좋겠다…… 하는 생각밖에 안 날거야.(대상자 A)

나는 그런 생각을 해 봤어요. 내가 만일에 얼마 못산다든지 한 달이다, 뭐 보통 그러잖아요. 6개월 남았다, 3개월 있으면…… 한 달이다./이런 말을 내가 들었다, 그러면 내가 어떤 심정일까 이걸 해봤어요. 내가 해봤는데 그럴 때는 나는 차분할 것 같아. 그리고 모든 것이 편안할 것 같아. 마음이, 단념을 한다는 건 편안해지잖아요./미리 해봤어요. 언젠가 올 거 아니에요. 언젠가 올 거니까 가는 사람이 편안하게 미소를 지으면서 웃으면서 아파도 참고 아픈데도 아니라고 하면 남은 사람이 편할 거 아니에요/우리 운명한다는 건 여행과 똑같이 떠났는데 안 만나지는 거 아니에요.(대상자 B)

근데…… 여기 들어와가지고 있는 사람들이

100% 마무리를 짓고 싶어하지. 중간에 포기하고 싶은 사람은 없을 거예요./마무리이기 때문에 솔직히 마무리인데, 다른 났 생각하고. 내가 아 이 여기서 포기하고 싶다, 뭐 그런 생각은 아니라고.(대상자 C)

아이고…… 걱정이 태산이지…… 어떻게 죽나 하고 걱정이 태산이지.(대상자 D)

있다고 해도, 제 생각에는 지금이 좋지 죽고 나가지고 뭐 사후세계가, 별로 의미가, 전혀 없다는 생각이 들고/누워 있는 사람 입장에서는 (인공호흡기를) 참 떼고, 빨리 죽고 싶은 마음도 들 테고, 또 떼면 금방 죽는데 그 순간에도 삶에 대해서 어떤 그 소망이나 애착도 있을 것 같고, 글썄 뭐 여러 가지가 병행을 할 것 같은데./저도 그 입장이면 그럴 거 같아요. 속에서는 확 떼고, 성격대로 확 떼버리고 확 그냥 죽어버리자, 깔끔하게 여러 사람 힘들지 않게 그렇게 하고 싶은 마음은 날마다 있을 것 같아요. 누워있으면서. 그런데도 그거를 행동으로는 못 할 것 같아요. 그냥…… 못 할 것 같아요..지금 그 상상이 지금 눈에 그려지는데 그 상황이면 저도 못 뺄 것 같아요. 스스로 포기를 못 할 것 같아요. 차라리 약간 건강할 때 어디 뛰어내려서 죽는 거는 쉬울 것 같은데 산소호흡기 차고 그런 상황에서는 적게나마 조금이라도 단 며칠이라도 좀 걸어보고 살아보고 하는 그런 소망이…… (대상자 E)

4. 임종기 의사결정과 연명치료 중단

임종기 진료와 관련된 의사결정에 대해서 대부분의 대상자들은 자신의 진료와 관련된 의사결정은 의사, 혹은 본인이 내릴 수 있기를 희망하였다. 의사는 상태를 가장 잘 안다는 이유로, 그리고 본인이라

는 응답은 자기 몸의 상태는 자기가 잘 알기 때문이거나 결정권이 본인에게 있기 때문이었다.

(병에 대한 정보들을 다 자세하게)알고 싶을 것 같아./그래야 내가 짐작이 가지, 지금 어떻게 진행이 되는구나 하는 걸 짐작할 수 있게/(진료에 대한 결정은)주치의지 뭐. 내가 어떻게 알아.(대상자 A)

(질문자: 진단받으셨을 때부터 모든 것을 가족분들 보다는 본인 어머님께서 결정하신다 하셨잖아요)/예, 다 결정해/내 같은 경우는 내가 딱 관리를 하면서 내 혼자 판단을 해 가면서 이렇게 하는데./(대상자 B).

내가 살아있는 동안은 내가 결정해야지 며. 내가 며 살아서 고생하고 있는 게 더 걱정이야. 살아있는 게 고통스러우니깐 /앞으로 결정권은 나한테 있는 거고 내가 누구한테 맡기고 싶지가 않아요.

(대상자 C).

(질문자:치료방향 같은 것은 본인이 결정하시겠어요? 아니면 의사선생님이나 가족들에게 맡기시겠어요?) 일단 의사선생님한테 맡겨야죠.(대상자 D)

몇몇 대상자들은 의료진으로부터 충분한 설명을 듣지 못한다는 불만을 토로하였지만, 또 다른 대상자는 그러지 않았다. 그리고 충분한 설명에 대해서도 미묘한 차이를 보였다.

근데 병원에 가보면 의사들이 상세하게 이야기를 안 해주거든. 병에 대해서 굉장히 알고 싶거든요. 근데 안 해줘요. 그리고 물으면 괜찮아요.

괜찮다는 말이 다거든./검사를 했으면 그 내용을 다 해주면 어디는 어떻게, 어디는 어떻게 그러면 안정이 될 거 같은데 그런 말을 절대 안 하더라고.(대상자 B)

(질문자: 진단 받으셨을 때 이 병에 대해 뭔가 알아봐야 하겠다, 이런 생각은?)/그런 것도 모르니깐 언니가 다 해서 딸하고 상의해서.(대상자 D)

그거보다 내가 선생님한테 알고 싶어 하는 이야기는 잘 해 주셨어요. 그래서 더 할 말이 없고, 그래요.(대상자 C)

처음에 이야기를 들었을 때 병원에서 제가 외모상 강해보여서 의사선생님이 다 오픈을 시킨다고 하고 오픈을 시켰단 말이에요./어 그랬는데 여기서 인지 누워있으면서 무슨 생각이 드냐면 환자가 때에 따라서 알아야 하는 부분도 있지만 또 몰라서 약이 되는 부분도 많겠다, 그런 생각도 들더라고요./제 경우로 보면 알아야 될 부분은 기왕이면 긍정적인 거 희망이 있는 거, 몰라도 될 거는 되도록 환자보다는 보호자한테 이야기 해주면 좋을 것 같다는 생각이 들었어요.(대상자 E)

그러나 이 대상자는 의료인의 의사소통 방식에 대해서는 상당한 아쉬움을 가지고 있었다.

아 의사분들이 와서 말 한마디 들을라고 오전도 오후도 회진 때마다 기다리고 말 한마디의 기대감이 있는데 너무 짧은데다 이야기도 관심의 표현보다는 스쳐서 툭툭 건드리고 갈 때는 /환자 입장에서 다가서서 그 사람 입장에서 얘기하고 상의하는 그런 시간이 짧다는

것 같은 느낌이 들고, 어쨌든 다 이해하는 입장인데, 조금 더 환자 입장에서 조금만 더 들어와서 더 대화를 해줬음 좋겠다 그런 어떨 때는 내가 우리 담당 선생님한테 손 좀 잡아 달라고 할 때도 있어. 맘의 표현인 것 같애. 제 맘의 표현 이분을 의지하는데 며 수술뿐 아니라 환자들은 의사선생님들을 마음까지도 의지하고 싶은 마음이 있는 것 같애.(대상자 E)

의료인의 의사소통 방식에 대해서는 다른 환자도 불만을 표시하였다.

왜냐면은 선생님들이 잘 안 가르쳐줘. 상세하게 안 가르쳐줘. 그럼 내가 저거 물어봐야지, 이거 물어봐야지 하다가도 그 앞에 가면 생각이 안나. 그래서 딱 나오면 이것도 안 물어봤다, 저것도 안 물어봤다 하는데. (대상자 B)

연명치료중단에 대해서는 대부분 “불치”, 또는 “가망 없음”을 전제로 하여 찬성하고 있었다. 찬성의 이면에는 “회복할 가망이 없는데 불필요하게 고통의 시간을 연장할 필요가 없다”, “살 만큼 살았다”, “죽음은 피할 수 없는 운명이다” 등의 생각이 깔려있는 것으로 보인다. 인공호흡기 등 연명치료에 대해서는 본인도 괴롭고, 보는 사람도 괴롭다, 혹은 그런 삶은 사는 게 아니다 등의 생각을 하고 있기도 했다. 하지만 여기에 대해서도 본인에 대한 결정과 가족의 경우에 대한 결정은 엇갈린다. 진료비에 대한 걱정은 환자들에게는 그다지 중요한 요소가 아니었다.

불치병이라면 그만둬야지, 난 그런 생각이야/(질문자:최선을 다해 끝까지 치료를 하고 싶으신 생각은 없으세요?)/난 그런 생각은 추호도 없네.

근데 우리 할아버지 때는 내가 불치병이란 걸 알면서도 치료를 해 드리고 싶었어. 근데 나 자신은 그러고 싶지 않아./(질문자:왜요?)/아휴, 괴로워서/(질문자:인공호흡기를 달고 중환자실에서 치료를 계속 하는 것에 대해서 어떻게 생각하세요?)/그렇게 할 필요가 있을까? 난 그렇게 할 필요가 없을 것 같아.(대상자 A)

(인공호흡기 치료 철회에 관한 질문에 대해)/ 그 고통을 보는 사람도 그렇고 어차피 갈 때 더 고통스러운 건 힘들 거 같아. 그 조금 아무 의식 없이 사는 건 사나 죽으나 똑같은 거 아니에요, 그쵸? 그럼 떼어줄 수 있을 것 같아. 근데 요새 많이 떼었나 보는데./치료를 할 입장이면 해야지요. 여유가 아무리 없어도, 여유가 없어도 치료를 해야 할 입장이면 해야지. 치료를 해도 무의미할 때는 경제를 떠나서 떼어주고. 그리해 가지고 유용할 때는 그 아무리 어려워도 그것을 떼면 안 되지.(대상자 B)

그 이제 인공호흡기 달고 그때 그 상황은 진짜 솔직히 더 이상 바랄 것도 없고 이제 아마 /현재 달고 있고 지금 머 도저히 살아날 가망이 없다. 그랬을 때 사실 인공호흡기 떼고 그냥 편안히 휴 조금이라도 희망이 보인다 할 땐 몰라도, 희망이 안 보이면 고생만 더 하는 거지 며. 그렇게 생각해./결정은 말이예요.. 진료비는 사람이 죽어나가도 죽어도 진료비 안 내는 건 없어요. 영향은 하나도 없어요, 어차피, 진료비는 아무런 (대상자 C)

그냥 쉽게 결정내기 힘들겠지만 그래도 인공호흡기 안 달고 싶어요. 그냥 받아들이고 싶어요./(질문자: 왜요?)/아이구 그렇게 살아서 뭐해유

(질문자:의미 없으니까요?)예, 예…… (환자 D)

내 생각에는, 인공호흡기 끼고 중환자실에 누워 있을 정도면 그 사람은 어떤 의식이나 사고 자체가 일단은 맑지 않다고 보고, 나도 여기 중환자실에 몇 번 가 봤는데 어떤 환자 때문에…… 어린 아이가 결국 죽었어요. 열 여섯인가 열 여덟 먹은 아이였는데 그 부모가 그 애를 위해서 기도를 하고 참 열심히 노력을 했는데 결국 어쨌든 죽었던 말이야./근데 가서 보니까 참…… 저 지경이면 어…… 산소호흡기 떼고 보내줘야 되겠다는, 솔직히 그런 생각도 들고, 또 한편으로는 그래도 일말의 희망을 가지고 또 뭐 태어날 때도 누구 말따마나 맘대로 태어난 것도 아닌데, 죽는 것도 부모나 형제들이 빨리 놔 버리면 결정은 낫지만 그 놔버리는 것도 어떻게 보면 참 안타깝고, 네, 양쪽이 모두 안타깝고.(대상자 E)

5. 사전의료의향서와 안락사에 대한 생각

사전의료의향서(Advance Directives)에 대해서는 대부분 찬성하고 있었지만, 그 이유는 다양하였다. 가족들이 연명치료중단을 편하게 요청하기 위해서라는 대답도 그 중의 하나였다.

그 사람들이 그럴 때는 힘들지, (인공호흡기를) 떼기가. 그러니까 본인들이 원해줘야 하는데./가족이 편할 것 아니야. 본인이 다 해 놓으면, 그죠?

(대상자 B).

또는 의료진의 결정을 용이하게 하기 위해서라는 반응도 있었다.

그렇죠, 그런 게 제도적으로 만들어지면 의사분들도 결정하는 게 쉬울 것 같고, 책임에 대한 부

분들도 그렇고 그런 건 바람직하다는 생각이 들죠.(대상자 E).

그러나 대상자 D의 경우는 이전에 딸에게 치료 목적으로 부분간이식을 받았기 때문에, 그런 문제는 딸의 의사가 중요하다는 반응을 보였다.

(사전의료의향서에 대한 질문에 대해) 그거는 조금, 딸한테 내가 도움을 많이 받아서 그거는 조금 생각좀 해봐야 되겠네./엄마 오래 살으라고 빨리 이식을 해줬는데 내 맘대로 쯤 그거는…… (울먹임)/(대상자 D).

고통이 극심하고 회복 불가능한 경우 임종을 단축시키는 안락사에 대해서는 거의 대부분의 대상자들이 긍정적인 생각을 하고 있었다. 심지어 연명치료중단에 대해서 망설이는 모습을 보였던 대상자들도 이를 긍정적으로 생각하고 있었다.

저는 안락사 하는 거에 대해서 예전부터 그게 낫겠다는 생각이 들었어요. 왜 그러냐하면/여러 가지 상황을 볼 때는 난 안락사를 하는 건 찬성을 해요. 찬성을 하는 편입니다. 그냥 끈 그거, 며칠 더 소생 가능성이 없는데 며칠 더 연장하고 몇 달 연장해서 누워서 의식도 없는데 그 사람이 뭐 어떤 밖에서 좋은 걸 보고 자기가 죽는 걸 준비할 시간적 여유도 없이 누워만 있는데…… /안락사를 인정을…… 내 생각에는 인정을 하는 게 좋은 것 같아요. 법적으로 만들어줘서…… (대상자 E).

치료의 무의미함에 덧붙여 안락사를 찬성하는 이유는 고통 때문이었다.

지금 내가 죽고 싶어도 들어주지 않잖아……

(안락사를 찬성하는 이유는) 고통스러우니깐. 내가 이번에 증말 얘기했지만은 진짜 수술 막 받고 일반실로 왔는데 이제는 와 죽음의 문턱을 넘지를 않아서 그렇지. 아 이걸 진짜 진짜 살고 싶은 마음이 요 맨큼도 없어. 그래서 나는 그런 경우가 되면은 그거는 진짜 참지 못할 거야.(대상자 C).

해 주셨어요. 그래서 더 할 말이 없고 진짜 잘해주셨어요. P선생님도 H선생님도 잘 해주셨고.(대상자 C).

6. 기타

인터뷰에 응한 말기 환자들은 가족과 사랑하는 사람들, 그리고 의료진에 대해 감사해하고, 서운했던 인간관계들을 해소하는 등 남은 시간들을 가능한 의미 있게 보내고자 애쓰고 있었다.

그것마저 아직까지도 암에 걸려도 조금의 뭐가 남아있구나 하는 생각이 드는데, 그것마저도 잘 다듬어지면 이 사람이 그동안에 남은 세월을 살면서 이런 병을 가지고 살 때는 남한테 나쁘게 하지 않고 좋게만 하고 살고 남은 세월 정리하는데 도움이 되는 거 같아요. 병 없이 막 사는 거보다 병이 있으니까 착하게 살려는 마음이 있잖아요. (대상자 B).

좋은 쪽으로 바뀌었고 내가 태어나면 암환자들 내지는 진짜 힘들게 살아가는 병하고 싸우는 사람들과 같이 생활하고 싶을 정도로 마음이 바뀌었다고./예를 들어 가까운 친척들하고도 5~6년간 안 만났는데 뭐가 좀 풀고 와야겠다는 생각이 들어서 명절 때 친척들 좀 만나보고, 인사도 좀 하고 주변정리를 기본 좋게 하고 왔죠. (대상자 E)
내가 선생님들한테 알고 싶어하는 이야기는 잘

IV. 논의 및 결론

연명치료중단과 관련된 이제까지의 논의는 환자의 상태가 의학적으로 회생 불가능할 때 “무의미한 연명치료”를 환자의 자기결정권을 중시하여 중단시키는 것이었다. 사전의료의향서는 의사결정능력이 있을 때 그러한 의사를 미리 표명하여 놓는 제도적 도구로 기능한다. 하지만 “자기결정권”은 이 연구에 응한 인터뷰 대상자들에게서는 뚜렷하게 드러나지 않았다. 이 심층인터뷰에 따르면 죽음 및 연명치료 중단에 대한 이들의 생각은 매우 복잡한 감정복합체(emotion-complex)로 드러난다. 연명치료중단은 필요하다고 보았지만, 그 이면에는 “회생 불가능할 때”라는 전제가 깊이 깔려 있었고, 본인은 물론, 가족들이 겪게 되는 연명치료에 수반되는 고통(통증)이 그 주된 이유였다. 임종 과정에서 환자가 겪게 되는 고통은 그 가족들에게도 “차마 견디기 어려운 것”으로 비치게 되는 것이다. “저렇게 목숨을 부지하느니, 죽는 게 낫겠다.”는 것이 일반적으로 드러나는 태도이다.⁴⁾ 그러나 “회생 가능성”이 조금이라도 있다면, 그러한 고통은 감내할 만한 것이다. “회생 불가능함”은 사실상 의료진들이 판단할 수 있는 것이기에 연명치료중단 관련 의사결정은 의료진이 내리는 것이나 마찬가지다. 회생 불가능하다면, 연명치료로 생명을 유지하는 것은 본인이나 가족들에게나 모두 고통스러운 일이 될 것이기 때문이다. 안락사에 대한 긍정적인 태도도 이러한 생각의 연장선상에서 이해가 가능하다. 본인이나 가족에게나 모두

4) 미국봉. 유교의 관점에서 본 한국인의 죽음관: 죽음의 의미, 성격 그리고 태도를 중심으로, 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(2) : 91-106.

고통스러운 상태에서 회생 불가능하다면 임종 시점을 단축시키는 것도 오히려 환자 본인과 가족에게 선을 행하는 것으로 볼 수 있는 것이다.

이는 향후 연명치료중단에 대한 실제적인 논의에서 “회생불가능성(irreversibility)”에 대한 판단이 결정적인 역할을 할 것임을 시사한다. 회생불가능하다고 의료진이 판단을 내렸고, 그것이 “객관적”으로 입증될 경우에 환자 본인의 원에 의한 연명치료중단은 그다지 큰 윤리적 갈등을 일으키지는 않을 것이다. 그러나 이 회생불가능성과 사망에 대한 예후 진단이 쉽지 않다는 것이 여전히 문제다.⁵⁾ 또한 이 인터뷰를 통해 말기 환자에서 통증관리가 여전히 중요한 부분임을 파악할 수 있었다. 통증은 실제 겪는 신체적인 통증도 있지만, 연명치료에 수반되는 여러 불편함들도 상당한 고통으로 다가올 수 있으며, 이를 보아야 하는 가족들에게도 그렇다. 통증이 극심할 때는 인터뷰를 포기한 2인에서 보인 것처럼 제대로 의사소통이 이루어지지 못한다. 그리고 대부분의 대상자들도 연명치료중단과는 무관하게 통증관리는 끝까지 지속되기를 원하였다. 이는 말기 환자 진료에 있어서 적극적인 통증관리의 필요성을 시사한다.⁶⁾

또 하나 생각해 보아야 할 것은 본인은 연명치료 중단을 원하면서도 가족 - 특히 부모나 연장자 - 에 대해서는 차마 그러하지 못하겠다는 이중성이다.⁷⁾ 이는 한국의 전통적인 유교사상과 효 사상, “인위적으로 목숨을 끊는 것”에 대한 두려움과 관련이 있다고 여겨진다. 그래서 사전의료의향서도 가족-자녀들이 내가 의사결정을 할 수 없는 상태에서 연명치료장치에 의존하여 목숨을 유지하고 있는 경우, 가

족들의 의사결정 부담을 덜어주기 위한 도구로 이해하고 있는 것이다. 적어도 그것이 “부모님의 뜻” 혹은 “유언”이라면 그것을 따랐다고 하는 것은 본인의 양심에도 해가 되지 않고, 사회적으로도 비난을 받지 않을 것이기 때문이다.

“진실을 말하기” 쟁점에 대해 인터뷰에 응한 대상자들 대부분은 의료진으로부터 솔직히 관련된 이야기를 듣고 싶어 했다. 그러나 그 방식은 저마다 달랐다. 즉, “가능하면 희망적인 이야기”를 듣고 싶은 것이었고, 비관적이거나 절망적인 이야기는 가급적 듣고 싶지 않다는 바람도 있었다. 이는 말기 환자와 관련된 의료진의 의사소통에 있어 내용 자체의 진실성 보다는 의사소통의 방식이 더욱 문제가 됨을 시사한다. 의료진이 환자의 상태에 대해 솔직하게 본인에게 말해주고, 또 여러 질문들에 대해 충분한 대답을 해 주는 것은 매우 중요하다. 그러나 그 방식에 있어서 어디까지나 공감과 격려가 수반되어야 한다는 것이다. 그렇지 않은 상태에서 있는 그대로의 사실을 그대로 전달하는 것은 오히려 이들의 감정을 상하게 할 우려가 있다. 이 때 환자들은 그 정보의 사실성 여부보다도, 오히려 그런 식으로 말을 하는 의료진의 태도에 대해 자신을 무시한다거나, 관심이 없다거나 하는 식으로 오해할 소지가 크다. 효과적이고 공감어린 의사소통 방식을 어떻게 개발하고, 훈련할 것인가는 말기환자의 진료와 관련하여 향후 매우 중요한 주제가 될 것이다. 보호자에게 중요한 관련 사항들을 이야기하고, 환자 본인에게는 사실을 숨기거나, 반대로 환자 본인에게 냉정하고 무례하게 있는 그대로의 사실만을 전달하는 태도는 모두 바람직하지 않다.

5) Gilbertson-White S, Aouizeral BE, Jahan T, Miaskowski C. A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. Palliat Support Care 2011 Mar ; 9(1) : 81-102.

6) Fields HL. The doctor's dilemma: opiate analgesics and chronic pain. Neuron 2011 Feb 24 ; 69(4) : 591-4.

7) 근데, 우리 할아버지(남편) 때는 내가 불치병이란 걸 알면서도 치료를 해 드리고 싶었어. 근데 나 자신은 그러고 싶지 않아.(대상자 A) / (안락사에 대해) 있어, 나는 할 수 있어. 근데 참 그 내 가족을 그렇게 한다는 건 그건 좀 어렵긴 어렵겠어. 그러니까 제도가 있으면 본인이 해 놓잖아. 그건 얼마나 쉬운 거야.(대상자 B) 의 말에서 잘 드러난다.

마지막으로 이 인터뷰 내용을 통해서도 임종은 삶을 완성하는 일종의 과정이라는 사실이 잘 드러난다. 난치병을 진단받은 이후로 많은 환자들은 어쩔 수 없이 자신의 삶을 돌이켜보게 되고, 잘못했던 일들과 부정적인 인간관계를 해소하고자 하며, 감사하고 사랑하는 마음으로 삶을 마치고 싶어 한다는 것이다. 이는 환자를 “잃는” 것이 실패로 간주되는, 그래서 말기환자 진료에 큰 관심이 없는 의료계에 새로운 시사점을 던져준다. 즉, 이러한 삶의 완성 과정을 돕는 것도 의료전문직의 중요한 임무 중 하나일 것이며, 대부분이 병원에서 임종을 맞는 지금, 꼭 필요한 임무가 되고 있다는 것이다. 연명치료중단은 따라서, 특정 문서나 결정에 따른 일회적 사건이 아니라 말기환자 진료라는 큰 틀 내에서 그 과정 중의

일부로 간주되어야 할 것이다.

감사의 글 : 어려운 여건에서도 인터뷰 대상자를 섭외해 주신 아산병원 고윤석 교수님, 국립암센터 윤영호 과장님, 그리고 인터뷰를 실제로 수행하고 연구 과정에서 여러 조언을 해 준 이설희 간호사에게 감사드립니다. 무엇보다도 힘든 투병 과정도 불구하고 쉽지 않은 인터뷰에 응해주신 대상자들과 그 보호자들에게 깊은 감사를 드립니다. ㉞

색인어

말기 환자, 임종기 진료결정, 사전의료의향서, 안락사, 내러티브 분석

A Narrative Analysis of Ethical Issues regarding End of Life Care Decision

Ivo Kwon*, Bae Hyunah**

Abstract

In order to understand fully the issues involved in end-of-life care decisions, it is important to know the genuine wishes and thoughts of terminal patients themselves. This article reports on a narrative analysis of the data drawn from structured interviews with a number of terminal patients suffering from critical diseases such as cancer. Most patients approve of the withdrawal of life support treatment in irreversible and extremely painful conditions. They also admit the necessity of “advance directives” and even active euthanasia. However, their attitudes toward disease and death are emotionally complex. In facing their own death, patients need more emotional/medical support and pain control. Their relationships with family members or friends are also critical in this regard. Terminal patients are not entirely satisfied with current methods of communication with care givers, although they appreciate their concerns and goodwill. This analysis concludes that it is necessary to approach end-of-life care decisions in a more subtle and humane way that should be customized to the demand of each individual patient these decisions should be treated as part of the overall medical care given to terminal patients.

keywords

terminal patients, end of life care decision, advance directives, narrative analysis

* Department of Medical Education, School of Medicine, Ewha Womans University: Corresponding Author

** Law School, Ewha Womans University