

심폐소생술 금지(Do-Not-Resuscitate)를 결정한 암환자 가족 의 경험에 관한 현상학적 연구*

옥정희**, 이명선***

I. 서론

1. 연구의 필요성

의과학의 눈부신 발전과 새롭게 개발되는 최첨단 의료기술들의 발달로 인하여 전통적인 과거의 윤리적 준거로는 적용하기 어려운 의료 상황들이 자주 발생하고 있다. 국내에서는 환자의 의사 표시가 있었다면 회복 불가능한 식물상태에 빠진 환자의 인공호흡기를 떼어도 된다는 판결을 내림으로써 이른바 ‘존엄사’가 처음으로 인정되었다.¹⁾ 존엄사와 비슷한 맥락으로 연명치료 중단(withdrawing of life-sustaining treatment)의 한 방법으로 의료기관에서 가장 흔히 수행하는 것이 바로 심폐소생술 금지(do-not-resuscitate, DNR)이다. DNR이란 급성 심장

지 또는 호흡 정지로 인한 의료적 상황에서 심폐소생술을 시행하지 않는 것이다. 이러한 의료행위가 생겨나게 된 배경은 심폐소생술이 환자의 생명을 구할 수 없을 때에는 심폐소생술 시행 여부에 대해 신중을 기할 필요가 있음이 제기되었기 때문이다. 왜냐하면 심폐소생술의 실시 시기와 치료 방법의 적시성, 환자 상태의 가역 유무에 영향을 주는 기저 질환, 나이 등에 따라 삶 또는 죽음이 결정될 수 있으며 이후 삶의 질에도 영향을 미칠 수 있기 때문이다.

DNR은 미국의학협회(1974)가 심폐소생술이 적용되지 않는 경우를 제시하면서 DNR 지시(order)의 초시가 마련되었고, 1976년 Rabkin 등은 “Orders not to resuscitate”, 1982년 Miles 등은 “Do not resuscitate order”라는 용어를 사용한 후로 점차 공론화되었다.^{2,3)}

* 이 논문은 서울대학교 간호학 석사학위 논문에서 발췌한 것임.

교신저자: 옥정희, 서울아산병원 암센터 긴급진료실, 02-3010-6162, zicoki@hanmail.net

** 서울아산병원 암센터 긴급진료실 *** 서울대학교 간호대학

1) 2009. 5. 21 선고, 대판 2009다17417.

2) Rabkin MT, Gillerman GG, Rice NR. Orders not to resuscitate. New Engl J Medicine 1976 ; 295 : 364-366.

1980년대 이후에는 DNR 처방 적용을 위한 임상 가이드라인이 개발되었다.⁴⁻⁶⁾ 1990년에는 자기 결정법(Patient's Self-Determination Acts: PSDA)이 통과된 이래로 병원에 처음 입원하는 환자에게 죽음의 과정에 관한 사전의사 결정서(advanced directive)를 받도록 하고 있다. 사전의사 결정서는 다양한 연명치료 조치 여부를 포함한 내용으로 단순히 심폐소생술 시행 여부를 묻는 것보다 훨씬 포괄적이다. 또한 죽음이 예상되는 환자 상태에서 작성하는 것이 아니므로 스스로 죽음을 준비하고 이에 대한 결정권을 갖도록 하므로 환자 스스로의 자율권 측면에서 긍정적이라 할 수 있다.⁷⁾

이렇듯 사전의사 결정서와 같은 형태의 연명치료 중단에 대한 의료 형태가 미국을 비롯한 서양에서는 이미 정착되어 있지만 국내에서는 아직 일반화되지 않았고 시행하고 있는 병원도 거의 드물다. 그리고 환자가 스스로 삶에 대한 자율성을 가진다는 점에 대해 특히 치료의 결정 과정에 있어 어느 정도의 효력을 가지고 있어야 하는지에 대한 합의나, 환자 자율성을 어떤 상황에 따라 어떻게 적용할 것인지에 대한 명문화된 문서나 지침서 또한 없는 상태이다. 그럼에도 불구하고 최근 입원환자 중에서 더 이상의 적극적 치료의 형태가 무의미한 삶의 연장이라고 판단되는 경우에 DNR 지시의 시행이 늘고 있어 DNR 처방의 해석에 대한 논란의 여지가 매우 크다.⁸⁾

우리나라는 2002년에 와서야 대한의학회에서 “임종환자의 연명치료 중단에 관한 대한의학회 의료 윤리 지침(제1보)”를 발표하였다. 이를 통해 부적절한 상황 혹은 환자의 의지나 최선의 이익에 반하는 상황에서 심폐소생술을 포기하는 것이 공론화되기 시작하였다. 이는 미국에서 1980년대 이후 많은 연구 결과가 있는 것과는 대조적으로 DNR에 대한 활발한 논의와 합의에 앞서, DNR 지시의 형태가 먼저 사용되어 왔음을 보여주는 것이기도 하다.

우리나라에서 DNR 지시의 사용 실태를 조사한 이순행(2003)의 연구에 의하면 4개월간 조사한 총 1,391명의 사망환자 중 68.1%가 DNR이 결정된 경우였고 그 중 암환자가 차지하는 비율은 64.0%로 나타났다.⁹⁾ 김정희(2003)의 연구에서도 치료 중단을 결정한 말기환자 중 암환자가 54.8%를 차지하면서 그 비율이 가장 높게 나타났다.¹⁰⁾ 이렇듯 DNR 사용이 암환자에서 특히 높은 비율을 나타내고 있는데 이는 암환자의 비율이 점차 증가하고 있는 통계치를 고려할 때 DNR 처방 사용의 적절성에 대해 명확한 이해와 합의가 필요함을 알 수 있다.

그런데 우리나라의 DNR 결정 과정에는 미국과 다른 문화적 특수성이 있다. 우리나라는 미

3) Miles SH, Cranford R, Schultz AL. The do-not-resuscitate order in a teaching hospital: consideration and a suggested policy. Archives of Internal Medicine 1982 ; 96 : 660-664.
4) Fields FR, McKenna JT. Practical guidelines for action regarding application of CPR/DNR. Death Studies 1988 ; 12 : 319-328.
5) Paris JJ, Reardon FE. The AMA's guidelines on DNR policy: conflict over patient autonomy, family consent and physician responsibility. Clinical Ethics 1991 ; 5 : 1-7.
6) Waisel DB, Burns JP, Johnson JA, et al. Guidelines for perioperative do-not-resuscitate policies. Journal of Clinical Anesthesia 2002 ; 14 : 467-473.
7) Council on Ethical Judicial Affairs. Decisions near the end of life. JAMA 1992 ; 267 : 2229-2233.
8) 허대석. 무의미한 치료의 중단. 대의사지 2001 ; 44 : 95-962.
9) 이순행. 일종합병원에서의 DNR이 결정된 환자에 대한 고찰. 석사학위논문. 가톨릭대학교 의학윤리학, 2003.
10) 김정희. 말기환자의 치료중단 특성과 주간호제공자의 경험. 석사학위논문. 연세대학교 대학원, 2003.

국에 비해서 환자의 의견을 묻기보다는 보호자, 즉 환자 가족의 의견에 의존하는 경향을 보인다는 점이다. 의료진이 DNR 결정에 대해 일방적인 결정을 내리기보다는 환자의 대리인인 가족과의 합의하에 결정하는 것은 환자와의 직접적인 의사소통을 통해 DNR 결정을 확정하기 어렵기 때문인 것으로도 해석할 수 있다. 또는 우리의 옛 풍습에는 다가올 죽음에 대해 당사자와 직접적으로 이야기하는 것을 금기시하는 경향이 있기 때문으로도 해석할 수 있다.

하지만 암환자 가족들이 환자를 대신하여 DNR 결정에 깊이 관여함에 따라, 가족들이 DNR을 결정하는 과정에서 겪는 경험에 대한 심층적인 연구는 거의 없다. DNR 결정이 환자와 의료인 그리고 가족이 모두 참여하는 긴밀한 협력을 통하여 결정된다는 점을 감안할 때 의료인뿐 아니라 가족의 DNR 결정에 대한 지식 또한 보다 윤리적인 DNR 결정을 내리는 데 필수적이다. 이를 위해서는 연구자의 견해보다는 연구 참여자의 견해와 경험과 견해에 초점을 맞추는 질적 연구가 효과적이다. 이를 통하여 가족들이 암환자를 대신하여 DNR이라는 중대한 결정을 하면서 경험하는 모든 것들을 심층적이고 포괄적으로 파악할 수 있다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 현상학적 방법을 이용하여 DNR을 결정한 암환자 가족의 경험을 파악하고 서술함으로써 암환자의 질병 및 DNR 결정과 관련하여 가족이 경험하는 것을 총체적으로 밝히고자 하였다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 질적 연구로서, 암환자가 사망하기 전에 DNR을 결정하는 과정과 사망한 이후의 결과에 대한 가족의 포괄적인 경험을 탐구한 현상학적 연구이다.

2. 연구 참여자

본 연구의 참여자는 서울시 소재 A병원의 중앙혈액내과 일반 병동에서 치료받았던 암환자의 DNR을 결정한 가족이다. 연구의 배경이 되는 A병원은 서울 소재의 병원이나 수도권 외 지방 지역의 환자들의 입원 비율이 높을 뿐만 아니라, 다양한 종류의 암환자가 치료받으므로 연구 참여자인 암환자 가족의 표집에 용이하였다. 대상자 선정은 중환자실이 아닌 일반 병동에서 치료 중 사망하였거나 치료 중인 암환자의 가족을 대상으로 하였다. 중환자실이 아닌 일반 병동을 선택한 이유는 다양한 암환자가 여러 치료 단계를 거치는 과정이 공존하며 중환자실과 달리 환자의 가족이 환자 곁에서 일상적인 간호를 시행하면서 환자에게 일어나는 모든 현상을 지켜볼 수 있기 때문이었다. 이는 연구 참여자인 암환자 가족이 DNR을 결정하기까지 환자 곁에서 보다 풍부한 경험을 할 수 있는 여건을 제공할 수 있기 때문이다.

연구 참여자는 DNR 환자를 표시한 기록지인 '병동 일일 간호사 업무 일지'를 통해 환자의 인적 사항을 확인하였다. 연구 참여 의사를 확인하는 시점은 환자가 사망한 후 최소 4개월에서 6개월 이후가 지난 환자의 가족을 잠정 대상으로 하였다. Lindermann(1994)은 사별 연구의 선

구자로서 예측되는 정상적 슬픔의 기간은 6~8 주에서 2년 내지 그 이상이 될 수도 있다고 하였다.¹¹⁾ 본 연구에서는 연구 참여자의 암환자 사망 직후 겪을 정신적 고통을 고려하여, 일정 기간을 피하되 최소 4개월 이상이 지난 경우 정상적인 대화가 가능한 정서 상태임을 고려하여 이 같은 시간적 요소를 고려하였다. 사망 이후 시간이 길어질수록 참여자의 생생한 경험의 요소가 감소할 수 있음 또한 고려하였다.

연구 참여의 잠정 대상자인 암환자 가족에게 전화를 걸어 연구자를 소개하고 연구에 대한 구두 설명을 간략히 하여 조금이라도 불쾌감 또는 불편감을 표현할 경우에는 연구 참여 의사 확인을 중단하였다. 약 40여 명의 DNR이 결정되었던 환자의 가족에게 이러한 과정으로 연구 참여 의사를 확인하였으며 이 중 6명의 연구 참여자가 동의하였다. 이후 환자에 대한 기본 정보는 의무기록 및 연구 참여자와의 면담을 통해 얻었다.

총 6명의 연구 참여자를 심층 면담하였으며 여성이 5명, 남성이 1명이었고, 유일한 남성 참여자 1명은 심층 면담 당시 환자가 사망 전 상태이었다. 총 6명의 평균 나이는 56.9세이었으며, 최소 34세에서 최고 66세이었다. 1명을 제외한 5명은 환자의 투병기간 동안 간병을 모두 책임지고 DNR 0세에정에서도 주 0세자의 역할로서 DNR 동의서에 대한 설명을 듣고 동의서에 서명한 가족이었다.

3. 자료 수집 절차

심층면담을 통하여 자료를 수집하였다. 면담 장소는 참여자가 가장 편안한 곳으로 가급적 스

스로 결정하도록 돕고 적당히 밀폐되어 주의가 산만하지 않는 곳으로 선택하도록 설명하였다. 1명을 제외한 연구 참여자 5명은 본인의 집 안방 또는 거실에서 하였으며, 면담 시간은 약 70여 분으로 측정되었다. 거주지는 서울이 3명, 경기 지역이 2명, 지방이 1명이었다. 최소 50분에서 최고 2시간 40분 소요되어 평균 약 70여 분 진행되었다. 본 연구는 반 구조화된 면접으로서 개방형 질문을 참고로 하여 심층 면접을 수행하였다. 연구 참여자가 중요하게 느끼고 생각하는 것에 대해 충분히 말할 기회를 주도록 노력하였으며 연구자의 의도가 반영된 질문지가 유도되는 형태가 되지 않도록 주의하였다. 따라서 연구 참여자가 중요하게 느끼고 생각하는 것에 대해 말할 여지를 많이 주면서 면담을 수행하였고 모든 면담은 연구자가 직접 시행하였다.

4. 연구 참여자의 인권 보장

연구 참여자 선정을 위해 해당 병원 종양내과와 간호부의 승인을 받았다. 연구 참여의 잠정 대상자를 확인한 후 전화를 걸어 연구자를 소개하고 연구에 대한 구두 설명을 간략히 하여 조금이라도 불쾌감 또는 불편감을 표현할 경우에는 연구 참여 의사 확인을 중단하였다. 약 40여 명의 DNR가 결정되었던 환자의 가족에게 이러한 과정으로 연구 참여 의사를 확인하였으며 이 중 6명의 연구 참여자가 동의하였다. 본 연구에서는 아픈 과거의 기억을 되살리는 점에 대한 동의를 받는 것이 중요하였는데 이는 연구 참여자를 모집하는 과정에서 보다 그 중요성이 부각되었다. 왜냐하면 암환자 가족에게 전화를 통하여 연구의 목적과 참여 가능 여부를 확인하는 과정에서 대부분의 암환자 가

11) Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. Journal of Psychiatry 1994 ; 151 : 155-160.

족들은 그 기억을 되살리는 데 대해 거부감과 불쾌함을 표현하였고 연구 참여에 대한 동의가 쉽지 않았기 때문이다. “투병 중이 아니므로 이야기하고 싶지 않다”, “(환자의 치료와 죽음이) 순간적으로 지나가서 그 병원에서 잘못해서 돌아가신 거 같아 하고 싶은 말이 없다”, “지금 현재 살아계시지 않으니 설명 듣고 싶지 않다” 등의 말로 암환자 가족은 가족의 죽음에 대한 언급 자체를 어려워하였다.

이렇게 전화를 통한 1차적 구두 동의 과정을 거친 연구 참여자에 한해서만 2차적인 직접 만남을 시도하였으며 만남이 이루어진 경우에 참여자에게 본 연구의 목적 및 방법을 재설명하고 연구로 인해 필연적으로 밝혀지는 정보에 대해 비밀보장이 됨을 설명하였다. 동시에 연구 참여를 위한 심층면담과 면담자료의 녹음에 대한 동의를 얻어 연구 참여 동의서에 서명을 받았다.

5. 자료 분석

본 연구에서는 Colaizzi(1978)의 분석 방법을 이용하였다.¹²⁾ 특수한 현상의 탐구, 일반적인 본질의 탐구, 본질 사이의 관계에 대한 이해라는 세 가지 일반적인 틀을 가지고 아래와 같이 분석 절차를 거쳤다. 제1단계에서는 모든 참여자의 구두 혹은 문자로 된 내용을 듣거나 읽고 그들의 경험에 대한 느낌을 얻는 것이다. 본 연구에서도 참여자로부터 심층 면담을 통해 얻어진 녹음 내용을 필사본으로 전환하여 기술된 내용을 모두 읽고 그들의 경험에 대한 느낌을 얻었다. 제2단계에서는 현상에 직접적으로 관련된 의미 있는 진술을 추출한다. 본 연구에서도 각각의 참여자

들로부터 의미 있는 구절과 문장들을 찾고 대표할 수 있는 진술을 참여자의 표현 중에서 선택하여 기록한 다음 다른 참여자의 자료에서 같거나 비슷하다고 판단되면 계속 기록하여 의미 있는 구절과 문장을 추출하였다. 제3단계에서는 추출된 문장과 구절들로부터 보다 보편적이고 추상적인 진술을 구성하였다. 참여자 그대로의 의미를 반영하기 위하여 이들 본래의 진술을 창의적인 통찰력을 가지고 보다 보편적이고 추상적인 진술로 만들기 위하여 음미하고 반성하였다. 이를 위해서는 다시 원 자료로 돌아가 명확한 의미를 찾아내고 진술하고자 노력하여야 했다. 제4단계에서는 이렇게 구성된 의미를 주제, 주제모음, 범주로 분석하여 조직하였다. 제5단계에서는 주제 모음들을 포괄적으로 설명하고 기술한다. 본 연구에서도 주제들을 통합하여 분류된 주제모음들을 그 현상에 초점을 두고 철저하게 서술하여 통합하였다. 제6단계에서는 가능한 근본적인 구조를 명확한 진술로 조사된 현상의 최종적인 기술이다. 이를 통해 본 연구에서는 DNR에 동의한 암환자 가족의 경험에 대해 명료하게 서술하였다.

6. 연구 결과의 질 확보

Sandelowski(1986)는 질적 연구를 평가하기 위한 기준으로 신뢰성(credibility), 적합성(fittingness), 감사가능성(auditability), 그리고 연구의 확인가능성(confirmability)의 네 가지를 제시하였다.¹³⁾ 본 연구는 이 네 가지 기준을 확립하기 위한 몇 가지 전략 및 기술들을 이용하였는데, 이를 요약하면 다음과 같다.

12) Colaizzi P. Psychological Research as the Phenomenologist Views It, ed by Valle R & King M. Existential Phenomenological Alternatives for Psychology. New York : Oxford University Press, 1978 : 48-71.

13) Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. Advances in Nursing Science 1986 ; 8 : 27-37.

Spradley(1979) 등 여러 학자들이 제시한 대로 연구자와 참여자의 관계가 친밀하여야 참여자가 보다 진솔한 이야기를 할 수 있다.¹⁴⁾ 본 연구의 연구 참여자를 표본 추출하는 과정에서 이를 염두에 두었고 이를 위하여 일단 참여자가 최소한 병원에 대한 적대감이 없는 암환자 가족에게 연구 참여에 대한 동의를 얻었다. 자료의 신뢰성을 확보하기 위하여 녹음한 테이프는 모두 문자화하여 대화 내용과 함께 표정, 말의 높낮이(격앙된 목소리 등), 울음 등의 내용까지 그대로 필사하여 분석에 이용하였다. 분석의 신뢰성을 확보하기 위하여 연구자의 잠정적인 편견을 최소화하였으며 암환자 가족에 대하여 가지고 있는 지식 및 경험을 당연시하지 않고 계속 의심해 보도록 노력했다. 즉 연구자가 보는 현상 자체를 일단 괄호에 묶어 두려고 노력함으로써 연구 참여자의 시각과 경험을 존중하였다. 분석 결과의 검증을 통해 타당성과 신뢰도를 확보하기 위하여 먼저 면담한 2명의 참여자로부터 추출된 의미 있는 주제들을 이후 4명의 참여자에게 자연스럽게 노출함으로써 그 주제의 중요성을 확인하는 연구 참여자 확인 작업(member check)을 거쳤다.

연구의 적합성을 위해서는 연구 참여자들의 일반적인 특성뿐 아니라 DNR 관련 자료를 연구 결과에 제시하였다. Colaizzi(1978)가 제시한 자료 분석 절차를 따랐으며, 연구 결과에서는 도출된 주제에 대한 연구 참여자들의 진술들을 포함시킴으로써 감사가능성을 확보하고자 하였다. 이러한 전략들을 통하여 결국 본 연구는 편중되지 않은 중립적인 연구 결과를 나타내는 확립가능성이 확보되었다고 할 수 있다.

III. 연구 결과

연구 참여자 6명 중에서 5명은 결정 후 사별 상태의 가족이며, 나머지 1명은 DNR를 결정하고 현재 환자를 돌보는 가족이었다<표 1>. 연구 참여자 6명과 관련된 해당 암환자의 특성 DNR 형태는 <표 2>와 같다.

연구 참여자 1은 유방암 치료 후 급성 골수성 백혈병을 4년간 투병한 56세 여성 환자의 딸(2녀 중 장녀)이었으며, 연구 참여자 2는 급성 골수성 백혈병으로 4개월 투병 후 사망한 67세 여성 환자의 여동생(3자매 중 막내)이었다. 연구 참여자 3은 대장암 말기로 진단받은 후 약 1년 7개월간 투병한 60세 남성의 부인이었다. 연구 참여자 4는 폐암 3기로 진단 받은 후 수술 및 항암치료, 방사선 치료 등 약 2년 6개월간 투병 후 사망한 49세 남성의 부인이었으며, 연구 참여자 5는 악성 림프종(diffused large cell lymphoma) 진단 후 7개월간 투병 후 사망한 48세 남성의 부인이었다. 유일한 남성이자 암환자가 사망 전 상태에서 심층 면담한 연구 참여자 6은 암환자의 DNR를 결정한 66세 남성이었으며 전직 공무원으로서 퇴직한 상태이었다. 부인인 암환자는 2년 동안 진행성 위암을 투병하고 있었으며, DNR 금지를 결정한 사실을 나머지 직계 가족인 세 명의 딸들에게 아직 알리지 않고 결정 후 1주일 시점에서 면담을 시행할 수 있었다.

여섯 명의 연구 참여자를 심층 면담한 자료를 Colaizzi 방법으로 분석한 결과 각 참여자의 특수한 경험을 포함하는 의미 있는 진술문들이 추출되었다. 이들은 연구자에 의하여 이에 상응하는 의미로 형성되었는데, 그 한 예가 <표 3>에 제시되고 있다. 다음 단계에서는 모든 참여자에게서 나타나는 일반적인 현상만을 추출하면서

14) Spradley JP. The Ethnographic Interview. New York : Holt Rinehart & Winston, 1979.

<Table 1> The Characteristics of the Participants

	Participant					Patient			
	Sex	Age	Relation-ship	Education	Religion	Sex	Age	Type of cancer	Period*
Case 1	F	34	Daughter	College	Protestantism	F	56	Breast cancer, AML, M4	4 years
Case 2	F	58	Sister	Middle school	Buddism	F	67	AML, M3	4 months
Case 3	F	59	Wife	Graudate	No	M	60	Colon cancer	1 year and 7 months
Case 4	F	45	Wife	College	No	M	49	Lung cancer	2 year and 6 months
Case 5	F	43	Wife	High school	No	M	48	Lymphoma (DLBL)	7 months
Case 6	M	66	Husband	College	Catholicism	F	65	Stomach cancer	2 years

* Period from the diagnosis of cancer to death or interview

F : female; M : male

<Table 2> Type and Characteristics of DNR

Participant	Type	Time at DNR	Major decision maker	Primary care-giver
Case 1	Written consent	3 months before death	Participant (daughter)	Participant
Case 2	Written consent	1 month before death	Eldest son	Husband
Case 3	Oral consent	2 days before death	Participant (wife)	Participant
Case 4	Written consent	3 days before death	Participant (wife)	Participant
Case 5	Written consent	3 days before death	Participant (wife)	Participant
Case 6	Oral consent	Impending death	Participant (husband)	Participant

DNR : do-not-resuscitate

같은 종류의 의미끼리 모아졌다. 그래서 각 개인의 특수한 경험은 제외되고, 일반적이고 보다 포괄적인 의미로 만들어진 7가지의 공통되는 주제로 범주화되었다.

1. 주요 간호제공자로서의 역할 몰입: 환자를 위한 삶

이 주제는 환자가 암 진단을 받은 이후 참여자가 환자의 주요 간호제공자로서의 역할을 맡게 되면서 환자를 위한 삶에 몰입해가면서 자신들

<Table 3> Significant Statements of the Participants and Their Formulated Meanings

참여자의 의미 있는 진술	연구자가 형성한 의미
암 걸린 거 자체는 뭐 어쩔 수 없었다 할지라도 큰 병원에 유명한 의사선생님을 먼저 만났으면 어땠을까 하는 생각이 들고, 그게 제일 마음에 걸리고 아파요.	환자의 치료를 위해 최선을 다하지 못한 것 같은 후회
살려고 하는 의지가 있었어요. ‘나 안 될 거 같애’ 그런 말을 안했어요. 너무 아프면 이거를, 진통제를 맞고 이겨낼려고 막 저기를 하고 엄청나게 노력하고. 아무리 내 마음이 아픈들 본인만큼 하겠어요?	끝까지 삶의 의지를 놓지 않는 암환자에 대한 공감과 동정심
의사들이, 간호사들이 다 열심히 하지만 의료사고로 인정 안 하는 의료사고가 암암리에 있는 거 같아요. 보호자들이 모르기 때문에 그건 그냥 지나가는 거지. 보호자들은 의사들이 이렇게 하면 그게 맞는가 보다 하지, 그거에 대해서 전문적인 지식이 없으니까 그냥 죽음을 당하고 넘어가는 거잖아요.	질병과 치료 과정에 대한 무지 그리고 이에 대한 억울한 감정과 의료진에 대한 부정적인 감정
(의사가) 가까운 집 있는 데로 옮기고 싶으면 옮겨도 되니까 보호자가 알아서 판단하라고 하시더라고요. 이 사람이 큰 병원이라는 데를 끝까지 믿고 있는데 내가 이 사람을 위해서 해줘야지 살아있는 사람들 위해서 편하자고 그렇게 옮길 필요는 없잖아요.	환자를 만족시키며 편안한 죽음을 맞이할 수 있도록 하기 위한 최선의 노력
벌써 며칠 전부터 심폐소생술 안하는 것을 사인하려고 종용을 하더라고요. 내가 아주 상식이 없는 것도 아니고 그게 뭐 그렇게 중요하냐고?	환자의 죽음 앞에 최선을 다하고자 하는 가족의 노력과 심폐소생술 금지에 대한 의사의 설명과 설득에 대한 불만
근데 마지막에 다들(의료진) 그러더라고. 왜 본인한테 정리할 시간을 안 주냐고, 시간을 줘야 되지 않겠느냐고. 나한테 이상하다는 표정으로 얘기를 해요.	환자가 직시할 죽음의 고통을 덜기 위해 죽음에 대한 논의를 회피, 하지만 이에 대한 의료진들의 따가운 시선과 오해

이 죽음을 어떻게 받아들이는지에 대한 초기 과정을 나타내고 있다. 우선 참여자들도 환자와 마찬가지로 암 진단과 함께 좋지 않은 예후에 대한 통보로 커다란 심리적 충격을 받고 있었다.

“근데 그거를 (더 이상 항암 치료가 어렵다는 이야기를) 듣고 나서는, 그 사람이 심정에 변화를 느꼈는지 갑자기 막 가슴이 답답하다고 하고.

머리를 쿵쿵 쪼고 그러더라고. (가슴을 치며) 나도 미칠 거 같더라고요.” (참여자 3)

하지만 참여자들은 거의 24시간을 병실의 좁은 공간에서 환자와 밀접하게 지내면서 죽음의 공포에 휩싸여 있는 환자의 입장에 공감하고 동정하게 되었다.

“맨날 불이 환하면은 잠을 못 자던 사람이 병

나고 나서는 온 집안에 불을 다 켜고 자는 거야, 킁킁한 게 싫은 거예요. 그게 바로 죽음에 대한 공포심…….” (참여자 2)

동시에 참여자들은 환자에게는 “살고 싶다는 집념”이 있었기 때문에 가족으로서 “살리고 싶다는 집념”으로 가득차게 되었다. “죽어가는 사람 지푸라기라도 잡고 싶은 심정”임을 공감하면서 환자를 위해 최선의 노력을 다하고자 하였다. 특히 간병의 역할을 잘하면 할수록 환자의 치료와 간호 과정에 깊숙하게 관여하게 되었다. 환자를 위한 전문적인 치료 하나 하나를 세심하고 꼼꼼하게 확인하며 간병한다거나, 의학적 지식이 부족하다고 느낀 참여자들은 본인의 무지함을 한탄하면서, 스스로 의학적 지식을 섭렵하여 질병 치료에 최대한의 도움을 주고자 하였다.

“근데 마지막에 가서는(죽음에 임박하였을 당시) 혈전이 생기고, 와파린은 혈전이 와서 초음파도 하고 했는데……. INR 수치가 2~3이 정상인데, 정상이 안 되니까 나중에는 와파린 쓰다가 클렌산 주사도 쓰고 했거든요. 그래서 내가 여기 적은 이유가, (투병 일기를 보여주며) 이 수치도 다 적어놓고 하는 이유가 지난 번 거랑 다 비교해보고 비타민 케이드 음식으로도 섭취할 수 있으니까 그걸 다 기억할 수 없으니까 다 적어서 했죠.” (참여자 3)

이러한 노력과 함께 참여자들은 좋지 않은 암의 예후에 대하여 환자에게 직접 말해 주기를 극도로 꺼려하였다. 왜냐하면 환자가 죽음에 대한 고통을 얼마나 느끼고 있는지 공감하고 있었기 때문이고, 따라서 ‘살고 싶다’는 환자의 집념에 반하는 이야기를 결코 스스로 꺼낼 수 없었다. 이에 더 나아가 환자에게 예후와 함께 죽음의 가능성을 알리고 이에 대한 준비를 시키려는 의료인에게조차도 죽음에 대한 이야기를 환자에게 꺼내지 못하도록 가로막았다. 이들에게 있어서 ‘죽

음에 대한 준비’는 바로 ‘삶에 대한 포기’로 여겨졌기 때문이다. 따라서 이들은 ‘말기라는 거, 그거 모르고 있게 하려고 정말 죽도록 애를’ 쓰고 있었다.

“저는 막 (말기라는) 말 안 했으면 좋겠는데, ‘말기’라는 그 소리를 딱 했을 때에 아, 그 소리는 안 했으면 하고 저는 생각 했는데……. 병실에서 저는 뒤에서 하지 말라고 막 사인을 보냈거든요. 근데 교수님은 “보호자가 말을 하지 말라고 하는데 그래도 환자가 아는 게 낫다”고 그러면서 말기라고 하시더라고요. 아후, 막 그냥 (가슴을 치면서) 내가 받아들이기보다는, 아무리 내 마음이 아픈들 본인만큼 하겠어요? 내가 아무리 아파하고 저기 한다하더라도 그 사람, 본인만큼 하겠어요?” (참여자 5)

2. 점차 실감하는 환자의 죽음

이 주제는 참여자들이 초기에 가졌던 환자의 죽음에 대한 부정적인 생각과 시각이 변화됨을 보여주고 있다. 참여자들은 비록 진단 초기에는 어떤 수단을 써서라도 환자를 살리려는 생각에 죽음에 대하여 생각하는 것조차 부정하였지만, 환자의 투병생활을 24시간 내내 꾸준히 지켜보면서 자신도 모르게 암환자가 죽음에 가까이 가고 있음을 실감하게 되었다. 이에 더 나아가 암환자가 고통스러운 치료를 받기 보다는 고통 없이 죽는 것이 더욱 중요하다는 생각으로 발전하게 되었다.

이러한 생각의 전환은 24시간 가까이에서 환자를 지성으로 돌보면서 나타났다. 암환자의 주 간병인이자 DNR의 주요 결정자였던 참여자 대부분은 환자가 암진단을 받은 후부터 치료받는 과정 내내 받게되는 고통을 가장 가까이서 지켜보았다. 죽음을 준비하지 못하는 환자를 바라보

며, 동시에 이를 지켜보는 자신도 바라보며 함께 고통받고 있음을 깨닫게 되었다. 환자가 애써 의연한 척하면서 죽음에 대한 공포를 안 느끼는 척하는 모습을 지켜보면서 극도의 안스러운 감정에 사로잡혔다. 그리고 죽음에 대한 이러한 환자와 가족의 고통을 의료인들이 깊이 이해하고 인정해주기를 바랐다.

이렇듯 참여자들은 주요 간호제공자로서의 역할에 몰입하면서 점차 암환자의 신체 상태가 악화되고 고통스러움을 인식하게 되었고 죽음을 피할 수 없음을 수용하게 되었다. 특히 치료로 고통 받으며 다가오는 죽음을 맞이하는 것을 실감하면서, 암환자에게 있어서 고통 없이 죽는 것이 중요하다는 인식이 점차 커지게 되었다. 동시에 배우자인 경우에는 배우자의 죽음이 본인에게 미칠 영향 특히 죽음에 대한 두려움을 갖는 경우도 있었다.

“사람들이 그러더라고. 부인이 말하자면, 아주 힘들게, 그렇게 먼저 죽으면 남자도 빨리 죽는다고 하더라고. 저 사람이 2년이나 넘도록 저리 힘들게 치료받고 이제는 정신마저 왔다갔다 하고, 거동도 안 되고……. 그러니까 나도 좀 걱정이 되고 그래……. 저 사람 저렇게 가고 나면 나도 따라 가나 싶어서.” (참여자 6)

3. 사망 통보와 같은 DNR vs. 고통 완화로서의 DNR

이 주제는 참여자들이 느끼는 DNR에 대한 상반되는 양가감정을 드러낸다. 참여자들은 환자를 가까이에서 거의 24시간을 돌보면서 환자의 죽음을 서서히 실감하게 되었다. 그럼에도 불구하고 자신들이 DNR을 결정해야 한다는 요구를 받았을 때에는 커다란 충격을 느꼈다. 우선 참여자들은 환자를 대신하여 DNR을 결정할 수밖에 없는 상황에 내몰리게 되었다. 그리고 DNR 결

정은 마치 가족인 암환자의 ‘사망 통보’와 같은 충격적인 사건이었다.

하지만, 다른 한편에서는 DNR에 대한 것을 환자와 함께 이슈로 다루고 결정하는 것 자체가 환자에게는 큰 고통이 됨을 잘 알고 있었기 때문에, 참여자들은 환자를 대신하여 이들의 고통을 완화시켜주는 사랑과 배려의 하나가 DNR임을 인식하게 되었다. 이때 DNR은 환자가 죽음의 문턱을 보다 수월하게 넘기도록 돕는 수단이라고 여기었다.

“엄마가 위험해졌을 때 그때는 살릴 수 있는 방법이 아니라 오히려 그 고통을 연장시키는 그런 방법밖에 안되기 때문에 대체적으로 심폐소생술은 안하는 걸로 하자고……. 누가 아픈 걸 지연시키고 싶겠어요? 그래서 그렇게 하겠다고 했죠.” (참여자 1)

이러한 결정을 수월하게 한 요인 중의 하나는 심폐소생술에 대한 이해가 깊어짐에 따라 소생 가능성이 없는 상황에서 심폐소생술을 시행함으로써 더욱 고통을 주는 것은 환자에게 나쁜 죽음을 초래하게 한다고 여겼기 때문이었다.

“가서 보니까 틀렸더라고. 심폐소생술 그런 거는 숨이 갈딱 넘어갔을 때, 다시 회복을 시키는 건데 뭐 심장마비 같은 사람들이야 해야 되는 거지. 백혈병 걸려 갖고 벌써 그 정도 치료해 가지고 안되고 나빠져 가지고 할 만큼 한 상태에서 하루 더 살면 뭐하고 이틀 더 살면 뭐하겠어. (중략) 병이 다 나올 거면 해야지. 잠깐 깨어났을 뿐이지 한 달을 더 살지, 하루를 더 살지 모르는 상황에서 고통만 더하지.” (참여자 2)

이렇듯 마치 ‘사망 통보’와 같던 DNR이 ‘고통을 완화시키는’ DNR로의 급격한 인식의 변화는 주요 간호제공자로서의 역할에 충실하였을 뿐 아니라 환자의 상태에 대한 충분한 이해와 함께 충분한 시간적 여유를 두고 지켜 본 경우에는

수월하게 진행되었다.

“뭐 나도, 저 사람 어떻게든 살리고 싶은 마음이야 간절하지만, 그래도 2년이나 넘게 치료했고. 지금은 뭐 전이가 너무 많이 되었다 하더라고……. 결국은 저 사람이 원하는 거, 저 사람이 편하게 가도록 하는 게 내가 해줄 수 있는 거라 생각해요.” (참여자 6)

4. 집중 관찰실: 사형장과 같은 치료실

신체 상태가 급격이 나빠지면 환자는 병동 내 ‘집중 관찰실’로 옮겨 치료를 받게 되는데, 이렇듯 환자의 상태가 악화되어 임종 장소로 가는 것에 대하여 참여자들은 극도의 공포심을 나타내고 있었다. 일부 참여자들은 환자의 임종 장소에 대한 공포심을 “사형장과 같은 치료실”이라고 표현하였다. 이러한 거부감은 환자들에게서도 비슷하게 나타났는데, 예를 들면, 의식을 잃고 치료실에서 집중 치료를 받던 중 잠깐 의식이 돌아온 경우에도 환자는 왜 본인이 치료실에 있어야 하는지에 대한 심한 거부감을 나타내었다. 환자와 참여자 모두 ‘집중 관찰실’은 환자들이 죽기 전에 거치는 하나의 공포의 공간으로 이들의 머리 속에 각인되었다.

“근데, 언니가 죽기 전에 간호사실로 옮기잖아요. 간호사실로 옮기는 거는 2, 3일 내에 죽는 거를 각오하고 옮긴다고 그러더라고. 사형수가 사형장에 그 방에 가면 사형을 시킨다는 생각을 하고 죽음을 각오하고 가듯이, 언니도 간호사 방에는 이미 2,3일 못 넘기는 사람이 가는 걸로 얘기를 하더라고. 거기에 있었는데, 나는 자세히는 못 들었는데, 내가 간 다음 다음 날 죽었다 그러더라고.” (참여자 2)

하지만 DNR을 결정하고 환자의 죽음을 수용한 일부에서는 이러한 장소에 머물며 오히려 가

족과의 화해를 위한 장소이자 죽음을 잘 넘기기 위한 준비의 장소가 되기도 하였다.

“거기(치료실)는 다 죽기 전에 가는 곳이잖아요. 우리는 마지막에 딸이랑 같이 좋은 얘기를 많이 해주려고 했어요. 아빠한테 서운했던 거, 좋았던 거 그런 거 다 얘기하면서. 여기(치료실)에서 조용히 있으면 너무 무섭고 외로우니까, 외롭지 말라고 그렇게 밤새 같이 얘기 했어요.” (참여자 5)

5. 편안한 죽음을 위한 비밀스런 DNR 결정

이 주제는 참여자들이 DNR 결정을 비밀스럽게 결정할 수밖에 없는 상황을 나타내고 있다. 모든 참여자들은 DNR을 통해서 환자가 죽음을 편안하게 맞이할 수 있다는 확신을 가지고 있었고, 따라서 DNR 결정은 환자의 “죽음이라는 고통의 짐을 대신 들어주는” 하나의 수단이었다. 하지만 이러한 결정은 환자 모르게 비밀스럽게 이루어졌다. 왜냐하면 이들에게 있어서 DNR 결정을 환자에게 알리는 것은 마치 환자를 두 번 죽이는 것과 마찬가지로 때문이었다. 비록 자신들은 DNR에 동의하였지만, 환자에게 있어서 DNR은 여전히 ‘사망 통보’와 같은 의미로 남아 있었기 때문이다.

“그 때 엄마 마음이 너무 약해 있었어요. 잘 울고 그런 상황에 ‘엄마 두 달밖에 못사신대요’라고 그렇게 할 수가 없었어요. 그때까지만 해도 균 때문에 격리되기 전까지만 해도 너무 잘 지내고. 아, 이렇게만 지내면 이겨낼 수 있겠다 이런 맘 가지고 있었는데 거기에 찬물을 끼얹을 수 없잖아요.” (참여자 1)

“내가 나올 수 있을까 하는 그런 희망하고, 내가 내일 죽을지, 언제 죽을지 모른다는 공포심을 갖는 거하고 비교해 보라고. 지금도 이렇게 공포

심에 떨고 있는 사람한테 당신 이제 얼마 안 남았다고 그렇게 말했을 때 그 사람은 마음이 어떻게겠느냐, 나는 그런 말은 죽어도 못한다. 두 번 살해하는 거 같아서 못한다, 당신 부모 같으면 하겠냐?” (참여자 3)

따라서 사별한 연구 참여자 모두 DNR 결정 사실을 암환자 본인에게 마지막까지 알리지 않았고 또 다시 과거로 돌아간다 하더라도 알리지 않겠다고 자신 있게 진술하였다. 예를 들면, 한 참여자는 환자가 사망한 이후에도 “암이 너무 너무 말기이고 그렇게 오래 살 수 없다는 설명을 미리 들었기 때문에 그렇게 할 수 있었죠. 암마가 안 아프고 간 것은 너무 감사해요.”라고 진술하였는데, 이는 DNR 결정이 후회없는 결정이었음을 내포하고 있다. 암환자의 고통에 대하여 너무나도 잘 알고 있다고 여겼기에 DNR 결정은 후회 없는 결정이었다. 그리고 참여자들은 DNR이 필요한 상태에 대해 의료진들이 상세하게 설명해 준 점에 대해 매우 고마워하고 있었다. 특히 마지막 죽음을 가족들이 잘 준비할 수 있도록 설명해주는 것은 환자와 가족에 대한 큰 배려라고 인식하였다. 이렇듯 가족과 의료진 간의 신뢰관계와 긴밀한 의사소통은 이들이 DNR을 결정한 이후 환자의 임종 과정을 보다 수월하게 받아들이게 하였다.

“회진 도시고 나서, 밖으로 잠깐 나오라고 눈짓을 하시더라고요. 나갔더니 조금 힘들겠다고, 며칠 못 넘기겠다고. 그렇게 말씀하시면서 가까운 집 있는 데로 옮겨고 싶으면 옮겨도 되니까 보호자가 알아서 판단하라고 하시더라고요. 근데 옮기려면 빨리 옮겨야 한다고 하면서……. 교수님은 만약에 극한 상황에 닿는다 하더라도 중환자실에는 안 옮겨줄 거라고, 거기 옮겨가면 진짜 못 보잖아요. 그래서 안 보내주신다고 하는 게 오히려 그것도 어떻게 보면 고맙기도 하더라

고요. 그게 가족에 대한 배려를 해주시는 거잖아요.” (참여자 5)

6. 준비 안 된 급박한 DNR 결정

이 주제는 참여자가 암환자를 대신하여 DNR 결정을 내릴 때 충분히 심사숙고할 시간적 여유가 필요하지만, 대부분은 환자가 죽기 직전에 급박하게 설명을 듣고 이를 결정해야 함을 의미한다. 즉 DNR 결정의 시기가 적절하지 못함을 나타내고 있다. 모든 참여자들은 의료진으로부터 환자의 상태에 대해 자세한 설명과 함께 질병이 악화되어 더 이상의 치료는 의미가 없으며 생명 연장을 위한 심폐소생술이 환자의 고통을 증가시킬 뿐 암의 회복 가능성은 매우 희박함을 설명받게 된다. 하지만 가족으로서는 DNR을 결정하는 것이 어려웠고, 무엇보다도 생각하고 정리할 시간을 필요로 하였다. DNR에 대한 양가감정을 추스르는 데 시간이 필요하였다. 하지만 이러한 시간의 필요성을 인정하지 않고 일부 의료인들은 참여자에게 빠른 결정을 요구하곤 하였다. 동시에 이러한 머뭇거림을 참여자 자신들을 위한 것이지 환자를 위한 것이 아니라는 질책 같은 반응을 의료인들로부터 받게 되었다. 따라서 환자를 대신하여 결정을 내려야만 하는 참여자들에게는 이러한 의료인의 설명이나 설득이 일종의 “중용”으로 받아들여졌다.

참여자들이 환자를 대신하여 내리는 DNR 결정이 매우 고통스러운 것임과 동시에 임종 며칠 전에 어쩔 수 없이 이루어지는 급박한 형태의 것일 수밖에 없었다. 실제로 참여자들이 의료진들로부터 설명을 듣게 되는 DNR 서약의 필요성에 대한 설명 시기는 임종 2~3일 전에 이루어진 경우가 많았다.

“잘 기억은 안 나는데 (임종) 2~3일 전에 교

수님이 말씀해 주셨어요. 만약에 극한 상황에 닿는다 하더라도 중환자실에는 안 옮겨줄 거라고.” (참여자 5)

DNR 결정의 필요성이 “임종 직전에야 통보 받듯이” 급박하게 전달되면, 참여자들은 의료진들의 치료와 간호의 진정성에 대해 상당한 의구심을 갖게 되었다. 한 참여자의 경우 환자가 사경을 헤매고 있는 와중에 의료진들이 심폐소생술을 할 것인지 말 것인지를 확인하는 것에 분노하였다. 환자의 생명보다는 DNR에 더 우선순위를 두는 듯한 태도로 보였기 때문이었다. 이러한 부정적인 경험으로 인하여 참여자들은 DNR을 부정적으로 여기며, 서약에 대해서도 ‘암암리에 종용하는 것’으로 느꼈다.

“마지막에 가서는 환자를 편히 보내라는 종용 비슷하게 (강조) 그걸 하더라고. 끝까지……. 암암리에 종용을 하는 거야. ‘왜 보호자 생각만 하느냐, 환자 생각하지, 환자 고통을 줄여줄 생각을 안 하나’, 그러면서 보호자가 환자를 더 힘들게 하는 쪽으로 몰더라고……. 그리고 벌써 이 사람을 끝까지 해보고 하려고 하는 거보다는 나중에 심폐 소생술을 하겠습니까? 안 하겠습니까? 벌써 며칠 전부터 심폐소생술을 안 하는 것을 사인하라고 종용을 하더라고요 내가 아주 상식이 없는 것도 아니고 그게 뭐 그렇게 중요하냐고?” (참여자 3)

이렇듯 비밀스럽게 그리고 급박하게 결정된 DNR일지라도, 참여자들은 의료인들이 환자에게 마지막까지도 관심을 다하며 최선을 다해 주길 간절히 소망하였다.

“마지막 순간까지도 환자에 대한 최선을 다해줬으면 좋겠다는 거. DNR이랑 상관없이, 심폐소생술은 마지막에 가서 어쩔 수 없으면 할 수도 안할 수도 있지만 그거를 떠나서 마지막까지 해보는 데까지 해보는 거가 중요해요. “최선을 다

해 봅시다, 지금 상황은 이렇고 이렇습니다”라고 말 한마디라 해주면서, 어느 정도 되면 자기네들은 손을 떼는 거 같은 그런 감을 보호자들이 느끼지 않았으면 좋겠다는 거죠.” (참여자 3)

7. 홀로 대면하는 환자의 죽음

이 주제는 참여자들이 환자의 마지막 임종을 지켜보는 과정이 외롭고 고통스러움을 보여준다. DNR을 결정한 참여자들은 이제 환자의 죽음을 직시할 만한 징후를 서서히 느끼면서 죽음이 임박했음을 인식하였다. 이러한 인식과 함께 적극적인 치료보다는 가족들과 함께 할 시간을 주는 등 임종 환자에 대한 배려로 참여자들은 환자의 죽음 과정 전체를 오롯이 홀로 지켜보는 상황에 직면하였다. 이렇게 홀로 대면하는 죽음의 과정과 죽음에 대한 경험은 환자 사망 이후에도 환자가 임종하던 날과 순간들을 생생하게 기억하게 되었다.

“그리고 나서 12일 날 밤까지도 의식은 있었어요. 애들이 부르면은 ‘응’ 하고 대답하고 여보 정신 놓지마 하면 알았어 그러, 그랬거든. 근데 모르핀이 들어가면서부터는 정신이 없는 거야. 그날 밤까지도 부르면 대답하고 모르핀 들어가면서, 몸이 너무 아프니까 몸이 자꾸 이쪽으로 기우는 거야. 앉아서 침대 난간을 붙잡고 힘을 막 주다가, 눕지를 않고 아프니까, 식은땀을 그렇게 흘리면서 자기 혼자 참고 참고 하는 거야. 그러면 내가 아파? 하면 아니 안 아파 하면서 말이야, 그렇게 의식을 잃어가더라고.” (참여자 3)

이렇게 환자의 힘겨운 마지막을 함께하고 임종 간호를 경험한 참여자들은 본인의 죽음에 대해서도 미리 생각해볼 수 있게 되는 계기가 되었다. 하지만 환자를 매일 거의 홀로 돌보면서 임종을 함께 한 참여자들은 애도 과정에서 커다란

어려움을 겪게 되었다. 이러한 돌봄 경험은 마치 외상 후 스트레스 장애와 같이 이들의 기억 속에 깊은 상처로 남게 되었다.

8. 환자 죽음에 대한 미련과 일상 복귀로의 어려움

본 주제는 참여자들이 암환자의 주요 간호제공자라는 특수한 경험으로 몰입되었던 상태에서 벗어나 이제는 본인의 일상생활로 돌아가는 과정에 대한 총체적인 경험도 포함하고 있다. 우선 참여자들은 환자를 위해 최선의 노력을 다하였음에도 불구하고, 환자가 사망한 이후 환자의 죽음에 대한 아쉬움과 안타까움과 ‘죄스러움’이 크게 남아있었다. 하지만 연구 참여자 대부분은 DNR 결정에 대한 사실에 대해서는 더 이상의 후회가 없었다. 단지 환자의 죽음 자체를 아쉽게 여기며 고통스러워하였다.

“제가 부족했던 게 너무 많죠……. (울음) 맘이라도 편하게 해줘야 하는데, 워낙 살림살이를 엄마 혼자 하다 제가 맡아, 처음에 모르는 것도 너무 많고 항상 물어보아야 하는데 엄마도 기억이 가물가물하고. 또 제가 좀 더 긴장하고 했어야 할 그런 시기였는데 엄마가 잘 견뎌내고 생각해서. 그렇게 긴장을 안했던 거 같아요. 민간요법이나 그런 것도 안 해 보고 (돌아가셔서)…….” (참여자 1)

“마지막 순간까지도 내가 뭘 잘못했나, 내가 뭘 잘못해서 놓친 게 아닌가 그런 생각 때문에 지금도 미치고 정말 팔짝 뛰겠어. 나 나름대로는 살려 보려고 애를 썼는데 그게 안 되니까. 내가 뭘가 잘못했나 싶어서 아쉽고.” (참여자 3)

“내가 좀 최선을 다 못한 거 아닌가 하는 생각이 들거든요. 더욱 더 환자 마음에서 도와줬으면 좋았을 거다 생각이 드는데. 그 때는 아무리 노력해도 환자는 환자고 보호자는 보호자일 뿐이

잖아요. 그게 답이 없는 거 같아요.” (참여자 5)

환자의 사망 이후 이러한 죄책감에 사로잡히지만, 다른 한편으로는 더 이상 돌봄제공자의 역할이 필요 없게 됨에 따라 이제는 자신을 위한 일상적인 삶으로의 전환이 필요하였다. 하지만 이들에게 있어서 일상으로의 복귀는 매우 어려웠고, 돌봄 역할에 깊숙이 개입한 경우 더욱 어려웠다. 주위 사람들의 격려와 지지에도 불구하고 환자 사망 이후의 애도 과정은 어려웠고, 불면증이나 우울감에 시달렸다.

“(암환자인 남편이) 항상 밤이 무섭다고. 근데 나도 지금 밤이 무서워요. 잠을 못자겠어요. 지금 6개월이 넘었어도 신경안정제를 신경과 가서 타먹고 그렇게 해도 마음에서 있는 병인데 어떻게 약으로 되겠냐고, 내가 지금도 밤에 잠을 못 자요……. (눈물을 흘리며) 날씨가 좋으면 좋아서 그 사람이 생각나고, 날씨가 나쁘면 나빠서 또 생각나고.” (참여자 3)

“저는 한 달 보름만에 집 밖을 나갔어요. 처음에는 나갈 수가 없었어요. 모르는 사람이 찾아오는 것도 싫고요. 근데 집에서 한 달 보름을 놀다 보니까 집에 막상 할 일도 없고, 혼자 있고 하니 까 막 더 우울증 걸릴 거 같은 그런 기분이 막 들면서 내 자신이 두렵더라고요.” (참여자 5)

“사람들은 인제 다들 잊고 살아라, 그렇게 얘기를 하는데 날이 가면 갈수록 생각이 더 나는데 어떡하겠어요.” (참여자 6)

이렇듯 환자의 돌봄에 전념하면서 환자의 임종 과정과 죽음을 지켜본 참여자들은 환자의 사망 이후의 애도 과정이 매우 어려웠다.

IV. 논의

가족들의 DNR 결정과 관련한 경험을 탐구하기 위해 여섯 명의 암환자 가족을 대상으로 심층

면담한 자료를 현상학적 연구방법을 이용하여 분석한 결과 7가지의 주제가 도출하였다. 도출된 주제는 암환자의 DNR을 가족이 대신 결정하면서 겪는 총체적인 경험을 드러내고 있다.

본 연구 결과, 대부분의 DNR 결정자는 환자의 주요 간호제공자로서의 역할을 하고 있는 것으로 드러났다. 이들은 환자와 병실의 좁은 공간에서 24시간을 함께 지내면서 자연스럽게 환자를 대신하여 DNR을 결정하는 사람이 되었다. 하지만 이러한 결정은 환자가 모르게 비밀스럽게 진행되었고 끝까지 비밀로 유지하였는데, 이는 환자가 고통을 받지 않고 편안하게 죽음을 맞이하도록 돕기 위한 최선의 노력의 일환이었다. 이는 김수홍과 김상희(2008)의 DNR에 대한 노인 중환자 보호자의 태도 조사 결과와도 일치하는 것으로서,¹⁵⁾ 임종 시 환자의 고통 감소가 가족이나 보호자가 DNR을 결정하는 주요 원인이었다. 이러한 현상은 암환자에 대한 DNR 결정이 비록 의료인과 가족들 사이에서 이루어지지만, 가족이 환자의 소망과 선호도 등을 고려한 옹호자와 대변인으로서의 역할을 잘 해내고 있음을 보여준다. 동시에 환자가 DNR을 결정하는 서양과는 달리 가족이 결정하는 DNR은 개인주의가 강한 외국과는 달리 가족주의가 강한 우리 문화의 특수한 반영함과 동시에 우리나라 문화에 적합한 윤리적 결정임을 나타내고 있다.^{16,17)} 우리나라의 최근 출간된 DNR 결정과 관련된 특 한 통합적 고찰 방법론한 통해 분석한 김상희와 이원희(2011)의 연구 결과에서도, 우리나라의 DNR 결정은 환자보다는 가족이나

의사에 의해 결정되는 것으로 나타났다.¹⁸⁾ 본 연구에서의 대상자들이 대부분 주요 간호제공자였다는 점을 고려해 볼이나 가족들이 환자의 심폐소생술 금지와 관련된 결정을 할 나 보환자의 소망과 선호도를 가장 잘 파악하고 있는 주요 간호제공자가 DNR 결정을 하는 것이 현재 가족 중심의 한국 문화가 가장 잘 반영된 형태 시간이다. 하지만 이렇듯 DNR에 대한 결정을 가족이 대신하는 것이 환자의 존엄 한 침해하는 것은 보호지, 의료진이 환자 본인이 보호 대리인 DNR그 설명을 하는 것이 타당한지에 대해서는 논쟁의 여지가 있으므로 DNR 결정 권한에 대한 보다 명확한 지침이 필요하고 사회적인 논의가 더 필요하리라 본다.

본 연구 결과, 참여자들은 의료진으로부터 환자의 상태와 DNR에 대한 충분한 설명을 듣지 못하는 경우에는 DNR이 마치 '사망 통보'와 같은 의미로 다가오므로 DNR에 대한 충분한 설명이 필요함을 보여주고 있다. 이러한 결과는 말기 환자의 의료적 의사결정에서 가족에게 환자의 현재 상태, 예후 및 사전 의료의사결정에 대한 설명이 필요하다는 연구 결과와 일치한다.¹⁹⁾ 이는 가족들에게 DNR에 대해 충분히 설명하고 서면 동의서를 받는 것이 가족들의 심리적 부담감을 감소시켜 주는 윤리적인 절차임을 재차 확인시켜주고 있다. 또한 간호사와 의사 등 의료인을 위한 구체적인 지침 마련이 필요함을 보여준다.²⁰⁻²²⁾ 일찍이 Davila(1996)는 심폐정지 시 심폐소생술을 시행 여부만을 따지는 현재의 DNR 관련 정책에 문제가 있음을 제기하고 환자를 적

15) 김수홍, 김상희. DNR에 대한 노인 중환자 보호자의 태도 조사. *Journal of Korean Geriatric Society* 2008 ; 12(4) : 215-221.
16) 김상희, 이원희. 한국의 심폐소생술 금지(Do-Not-Resuscitate, DNR) 결정에 대한 통합적 고찰. *한국의료윤리학회지* 2011 ; 14 : 171-184.
17) 이명선, 오상은, 최은옥 등. 심폐소생술 금지와 관련된 병원간호사들의 경험. *대한간호학회지* 2008 ; 38 : 298-309.
18) 김상희, 이원희. 2011. 전거서.
19) 조계화, 안경주, 김군무. 말기 환자에 대한 한국형 의료적 의사결정 체계 구축을 위한 델파이연구. *한국의료윤리학회지* 2011 ; 14 : 131-144.

극적 치료, 심폐소생술만을 제외한 적극적 치료, 심폐소생술을 제외한 부분적 치료의 세 그룹으로 구분하여 진료하는 환자치료등급제(patient care category)를 제시하였다.²³⁾ 이는 환자와 그 가족들뿐만 아니라 의료진에게도 DNR 설명과 결정 과정에서의 혼란을 줄여줄 수 있으리라 생각되기 때문이다. 특히 DNR 결정이 암환자들에게서 많이 권고되고 있다는 점에서 암환자의 특성을 고려한 'DNR 동의서'를 따로 제작하여 의사들이 윤리적으로 혼란을 겪지 않고 환자에게 설명할 뿐만 아니라, 설명을 받는 환자나 그 가족이 치료의 소홀함으로 이해하지 않도록 충분한 내용을 서술하는 것이 도움이 되리라 생각한다.

본 연구 결과, DNR 결정 과정에서 가족이 심사숙고할 여유 없이 이루어지고 있음이 드러났다. 이렇듯 준비되지 않은 상황에서 결정되는 급박한 DNR은 말기 환자의 의료적 의사결정 시에 변화되어야 할 사항으로 환자나 보호자에게 사전의료결정에 필요한 충분한 시간을 제공하는 것이라는 조계화 등(2011)의 연구와 일치한다.²⁴⁾ 또한 DNR에 대한 노인 중환자 보호자에게 DNR 결정에 대해 미리 생각해 본 적이 있는 경우 DNR에 대한 태도가 더 긍정적이므로 가족에게 DNR 결정에 대해 미리 고려하는 시간적 여유를 주는 것이 중요하다는 김수홍과 김상희의 연구(2008)와도 동일한 관점이라 하겠다.²⁵⁾ 따라서 가족이 DNR을 결정하게 될 때에는 보다 충분한 설명과 함께 충분한 시간을 제공

하는 것이 필요하다고 본다.

본 연구 결과, DNR 결정에서 간호사는 의사와 가족과의 사이의 중간자 역할을 충실하게 수행할 책임이 있음을 보여준다. 즉 간호사는 환자 대신 DNR을 결정하는 가족의 부담을 줄이기 위하여 환자의 소망과 선호도에 대한 적극적인 사정과 반영이 이루어지도록 하는 것이 필요하다.²⁶⁾ 또한 DNR 결정은 상당한 심리적 충격이 되기도 하므로 DNR 지시가 내려진 암환자와 가족에게 필요한 체계적인 상담프로그램을 개발하여 적용하는 것도 필요하다.

본 연구에서 참여자들은 환자의 사망 이후 DNR에 대한 후회는 없었지만 심각한 애도 증상으로 고통 받은 것으로 나타났다. 따라서 환자 간호에 전념했던 가족을 위한 사별 후 가족 중재가 필요한 것으로 보인다. 즉 사별 암환자 가족을 위한 지역사회 지지 체계를 구축하고 서비스를 제공하기 위한 중재방안을 마련하는 것이 필요하다고 본다.

V. 결론 및 제언

현재까지의 대부분의 연구가 말기 암환자의 임종이나 죽음에 관한 태도 등에 관한 양적 연구가 대부분이었던 점과 가족에 대한 연구가 매우 희소하다는 점을 감안할 때, 본 연구 결과는 DNR을 결정한 암환자 가족의 경험을 좀 더 심층적으로 이해했다는 점에서 그 의의가 있다고 본다.

20) 이윤복, 심폐소생술금지(DNR)에 대한 간호사와 의사의 인식과 경험 및 윤리적 태도, 임상간호연구 2007 ; 13 : 73-85.

21) 이순행, 김정숙, 황문정 등, 임상 간호사의 DNR과 관련된 윤리문제에 대한 태도조사, 임상간호연구 1998 ; 4 : 147-162.

22) 김수홍, 김상희. 2008. 전게서.

23) Davila F. The impact of do-not-resuscitate and patient care category policies on CPR and ventilator support rates, Archives of Internal Medicine 1996 ; 156 : 405-408.

24) 조계화, 안경주, 김균무. 2011. 전게서.

25) 김수홍, 김상희. 2008. 전게서.

26) 김상희, 이원희. 2011. 전게서.

본 연구 대상자들은 충분히 포화된 상태(saturation)에 이른 대상자들이라는 점에서 현상학적 연구 결과로서의 의미를 가지나, 본 연구에 동의한 일부 대상자들에 의한 분석 결과라는 점에서 편향된 의견이 될 수 있다는 제한점을 가진다. 따라서 DNR 결정과정에서 더 다양한 입장에 처한 암환자 가족들을 대상으로 한 연구가 필요하겠다.

또한 향후 DNR을 포함하여 보다 다양한 의료 상황에 대한 가족들의 윤리적 의사 결정 경험에 대한 귀납적 연구들이 필요하다고 본다. 이를 통하여 암환자와 가족 전체를 대상으로 보다 통합

적인 맞춤형 간호 중재를 개발하고 적용할 수 있을 것이다. 그리고 DNR을 다루는 다양한 의료 전문가들의 실제 경험에 대한 연구를 통하여 보다 다각적인 관점과 각도에서 DNR을 이해하는데 도움을 얻을 수 있을 것이다. 이러한 결과는 우리 문화에 타당하고 적합한 한국형 DNR 관련 의료윤리체계를 구축하는데 기여할 것이다.



색인어

심폐소생술 금지, 의사 결정, 가족, 임종 간호, 질적 연구

Understanding the Experiences of Family Members Who Make Do-Not-Resuscitate Decisions for Cancer Patients

OK Jeonghui*, YI Myungsun**

Abstract

The purpose of the study was to understand the experiences of family members of who made do-not-resuscitate (DNR) decisions for patients with cancer. A phenomenological approach was used to understand and describe the decision-making experiences of such family members. The data were collected by individual in-depth interviews from six participants at their homes. All interviews were audio-taped and transcribed for later analysis. The data were analyzed using Colaizzi's method to extract the major themes that describe the essence of the DNR experience. Upon analysis eight themes emerged: commitment to become a primary caregiver; painful acceptance of the impending death of the patient; DNR as a sentence to death; the intensive care room as a place of execution; discreet DNR decisions made for the patient's comfortable death; DNR decisions made urgently without preparation; being alone with the dying patient; feelings of guilt and lingering attachment to the death of a patient. These themes characterize the DNR decision-making experiences of family members. The results of this study should assist oncology professionals and others in the understanding of family members who make DNR decisions on behalf of cancer patients.

Keywords

do-not-resuscitate, decision-making, family, terminal care, qualitative research

* Asan Medical Center: *Corresponding Author*

** Seoul National University