

말기 환자의 궁금증에 대한 의료진의 답변

고려대학교 의과대학 혈액종양 내과

신 상 원

말기 환자를 돌보는 일은 환자 가족, 호스피스 자원 봉사자와 의료진에게 결코 쉽지 않은 일입니다. 특히 오랜 기간의 치료와 노력에도 불구하고 병세가 악화되고 고통이 더욱 심해지는 상황이 되면 환자뿐 아니라 이를 지켜보는 모든 이가 심한 정신적, 육체적 고통을 느끼게 됩니다. 이런 고통이 심해지면 이 일을 다른 사람이 맡아주기를 바라거나, 다른 사람을 원망하게 되기도 합니다. 우리 모두가 머리를 맞대고 보다 좋은 해결책을 찾아보려는 노력이 필요 할 것입니다. 아래의 내용은 고려대학교 안암병원 호스피스 자원 봉사자 여러분이 보내주신 말기 환자에 대한 질문과 이에 대한 저의 답변입니다. 다른 지역의 호스피스 자원 봉사자나 말기 암 환자를 간호하는 보호자 분들에게 조금이나마 도움이 되기를 바랍니다. 말기 환자를 돕는데 필요한 다른 의문 사항에 대해서는 심포지움 시간의 자유 토론 시간에 좀더 자유롭게 질문해 주시고 토론에 참여하여 주시기 바랍니다.

환자가 의료진과 병원 문제에 대하여 많은 불만을 봉사자에게 호소할 때 어떤 위치와 입장에서

의료진이 불친절하거나, 상세한 설명이 부족할 때 병원에 환자를 위한 시설이나 서비스가 잘 되어있지 않을 때에 의료진이나 병원에 항의하기 보다 호스피스 봉사자에게 불만을 호소하는 경우가 있습니다. 아무래도 의료진이나 병원보다 봉사자가 더욱 친밀하고 더 잘 이해해 줄 것으로 기대하기 때문인 것으로 생각합니다. 이 경우 실제로 의료진이 너무 불친절하거나 병

원의 서비스 시설에 문제가 있는 경우라면 당연히 그 의료진이나 병원 측에 시정을 요구해야 할 것으로 생각합니다. 물론 호스피스 봉사자의 입장에서는 매우 어려운 일 수 있습니다. 그러나 이러한 불친절이나 잘못된 서비스가 고쳐지지 않고 계속되면 피해를 받게되는 다른 사람이 생길 수 있으므로 고치도록 노력해야 할 것입니다. 환자나 보호자보다는 호스피스 봉사자들이 좀 더 객관적인 입장에서 판단할 수 있으므로 이러한 경우 방관하지 말고 적극적으로 해결하려는 노력을 해주실 것을 부탁드립니다. 의료진에게 직접 환자의 불만을 전달하거나 병원의 책임자를 만나서 시정을 권유하는 것이 좋은 방법이라고 생각합니다. 물론 해당 의료진이 마땅치 않게 생각하거나, 병원도 달가워하지 않을 수 있을 것입니다. 그러나 이러한 문제를 적극적으로 해결하여 더욱 좋은 환자-의료진-병원과의 관계가 형성될 수 있다고 생각합니다. 직접적인 당사자가 아닌 호스피스 봉사자가 이러한 중재자의 역할을 하기 에 적절한 위치에 있습니다. 자원 봉사자 개인이 하기 가 어렵다면 호스피스 모임에서 회의를 통하여 의견을 표시하는 것도 좋은 방법이라고 생각합니다. 물론 너무 무리한 친절을 요구하거나 의료 현실에 맞지 않는 서비스를 요구하는 것은 안됩니다.

치료의 상태가 호전되지 않고 악화 될 때 그 책임을 병원 측에 전가하며 불만을 호소할 때

환자의 상태가 나빠지면 환자를 간호하는 사람이나 치료하는 누구나 마음이 괴롭습니다. 환자가 나빠진

원인이 의료진이 소홀히 대하였거나 치료에 문제가 있었다는 쪽으로 생각하게 되기도 합니다. 의료진에게 불만을 털어놓자니 환자를 소홀히 대해줄 까봐 두려워 말을 못하고 봉사자에게 호소하는 경우라고 생각합니다. 결국 의료진이 들어야할 곳은 소리를 대신해서 호스피스 봉사자가 대신 들어주시는 것이라고 생각합니다. 환자의 불만을 조용히 들어주시는 것만으로도 환자나 보호자의 안타까운 마음을 진정시켜주는 좋은 효과가 있을 것으로 생각합니다. 환자나 보호자 분들도 의료진에게 직접 말을 함으로써 오는 불편함과 어색함을 피하고 마음 편히 대할 수 있는 호스피스봉사자에게 불평을 호소는 것입니다. 이때 대부분의 경우는 단지 환자의 상태가 나빠져서 마음이 불안하고 안타까운 심정에서 하는 불평이나 불만입니다. 호스피스 봉사자는 이러한 상황을 이해해 주시고 위로와 함께 걱정해주는 태도가 필요하다고 생각합니다. 그러나 어느 특정한 의료 행위에 대하여 불만이 크다면 오해를 해소하는 차원에서 의료진과 직접 상의하여 오해는 풀도록 해야 할 것입니다.

수술을 하지 않았으면 병세가 악화되지 않았을 것이라는 죄책감으로 불만을 호소할 때

의료진도 환자에게 수술을 하기로 결정할 때는 매우 조심스러워 합니다. 과연 꼭 해야만 되는지 정확한 판단을 하기 어려운 경우도 있습니다. 그렇다고 수술을 안 하자니 적절한 치료 시기를 놓치게 되지는 않을까 하고 걱정되기도 합니다. 따라서 수술을 할 것인가 안 할 것인가는 료진 환자, 보호자 모두 충분히 고민한 후에 결정해야될 일입니다. 그러나 수술을 받고 난 후에 “수술하지 않았더라면 좋았을 것을.” 이라고 생각하는 것은 전혀 쓸데없는 일입니다. 단지 환자가 나빠진데 대하여 안타까운 마음을 그렇게 표현하는 것이 라면 부정도 긍정도 하지말고 조용히 들어주고 위로해

주는 것이 초선이라 생각합니다.

보호자가 환자가 괴로워하므로 안락사를 이야기 할 때

환자의 고통을 옆에서 지켜보기가 어려우면 누구나 안락사를 한번쯤 생각해 보게 됩니다. 지구상의 일부 국가나 지역에 따라서는 엄격한 기준이지만 일부 안락사를 허용하는 지역이나 국가가 있습니다. 그러나 안락사는 우리나라에서는 지금 허용되어있지 않습니다. 따라서 어떤 경우에도 안락사는 금지 되어있습니다. 의료진에게도 안락사를 시킬 수 있는 권한이 전혀 없습니다. 호스피스 봉사자 분들은 이러한 사실을 인식하시어 분명하게 환자나 보호자에게 알려주실 필요가 있다고 생각합니다.

보호자가 치료 중단에 대한 논의를 할 때

보호자가 여러 가지 이유로 치료를 중단하고 싶어 하고 이를 누군가와 논의하고 싶을 때가 있을 것입니다. 막연히 치료를 중단하면 모든 괴로움이 해소 될 것으로 기대하고 무조건 치료를 중단하고자 하는 경우도 있습니다. 이런 때 호스피스 봉사자들이 어려움을 들어주고 좀더 냉정한 판단을 할 수 있도록 도와주실 필요가 있습니다. 먼저, 치료를 중단하고자 이유를 정확하게 알아야 합니다. 경제적인 문제인지, 치료 자체의 부작용 때문인지, 집에서 치료를 받고자하기 때문인지, 대체의학으로 치료하고자 하는 것인지, 환자를 돌 볼 적당한 사람이 없어서인지, 여러 가지 원인에 따라 대응책이 필요할 것입니다. 다음으로 중단하고 싶어하는 여러 가지 치료 중에서 어떤 치료를 중단하겠다는 것인지도 명확하게 알아야 합니다. 수술을 받지 않겠다는 것인지, 아니면 어떤 특정 약을 안 먹겠다는 것인지를 알아야 합니다. 즉 중단을 요구하는 치료의 종류와 이유를 정확하게 파악한 다음 이를 해결

할 적절한 방법을 찾아야 할 것입니다. 환자가 현재 받고있는 고통을 덜어주기 위한 치료를 무조건 중단해서는 안될 것입니다.

식사에 대한 질문

병에 걸리게 되면 우선 입맛이 떨어지게 됩니다. 특히 중병인 경우에는 과거에 좋아하던 음식이 싫어지기도 하고, 오히려 과거에 싫어하던 음식을 찾게 되기도 합니다. 식사 습관이 변하거나 먹는 양이 줄어드는 것은 어느 정도는 자연스러운 일입니다. 특정한 음식이나 얼마만큼은 먹어야 한다고 강요하는 것은 좋지 않습니다. 조금 맵거나 짜게 먹는 것도 괜찮을 것입니다. 음식을 먹도록 환자에게 강요하기보다는 식성과 기분에 적합한 맛을 낼 수 있도록 다양한 방법을 시도해보는 것이 필요합니다. 심한 경우는 환자와 보호자 간에 음식을 앞에 놓고 실랑이가 벌어지기도 합니다. 환자는 입맛이 없어 안 먹겠다고 하고 옆에서 지켜보는 부인은 먹으라고 강요하다시피 하는 경우입니다. 환자는 입 맛 없는 것도 피로운데 먹으라는 독촉까지 받으니 더욱 괴롭다고 하소연합니다. 의료진이 환자에게 잘먹어야 낫는다는 말을 하여 사태가 더욱 악화되기도 합니다. 의사가 먹으라고 했으니 어떻게든 먹어야 된다는 의무감에 사로잡히는 환자도 있습니다. 이런 경우에 의료진이 잘먹어야한다는 의미는 잘 먹을 수 있도록 도와주라는 의미이지 억지로 먹어야 한다는 것은 아닙니다. 특히 말기 환자의 경우 억지로 잘 먹는다고 병이 좋아지거나 피로감이나 통증이 나아지는 것도 아닙니다. 먹는 것은 어느 경우에도 즐거운 일이어야 합니다. 고통을 참으면서까지 먹어야 하는 것은 아니라고 생각합니다.

신문이나 남의 이야기를 듣고 그 내용에 대하여 질문할 때

신문이나 대중 매체에는 여러 가지 건강에 대한 정보가 있습니다. 같은 질병을 앓고있는 사람이 어떤 치료로 나았다더라 하는 말을 들으면 귀가 솔깃해지는 것이 당연한 일입니다. 그러나 요즘에는 너무도 많은 불확실하고 책임 없는 말들이 넘쳐나는 상황입니다. 동일한 병에 대하여 동일한 치료를 하여도 치료 결과가 다를 수 있고, 또 같은 병이라도 환자의 상황이나 병의 상태에 따라서 치료가 다를 수밖에 없습니다. 최선의 치료는 환자의 상태를 잘 아는 의사와 상의하여 하는 것이 가장 적절합니다. 너무 마음을 쓰지 않게 좋다고 생각합니다. 혹시 꼭 시도해 보고 싶은 치료가 있다면 의료진과 먼저 상의해야 합니다.

심폐 소생술에 대한 질문: 안 했으면 좋겠는데. 중환자실 등에서 이루어지는 처치는 계속 진료비는 올라가고. 쓸데없는 치료는 안 했으면 좋겠다.

오랜 기간 동안 여러 가지 치료를 받았으나 결국 병세가 악화되어 임종이 가까워지면 미리 심폐 소생술에 대하여 의료진과 환자/보호자가 상의를 하는 것이 가장 좋은 방법입니다. 미리 상의하지 않았을 경우는 의료진의 선택에 따라, 즉 의료진이 필요하다고 판단했을 경우에는 말기환자에 대해서도 심폐 소생술이 실시될 가능성이 있습니다. 미리 확실한 의사표시(심폐 소생술을 하지 않도록 하고 싶다면)를 하고 의료진과 상의해둘 것을 권할 필요가 있습니다. 중환자실 치료도 말기 환자의 경우라면 꼭 필요치 않는 경우가 많습니다. 의료진과 상의하여 가족이 가까이 지켜보는 가운데 치료를 받거나, 임종을 맞이하는 것이 좋을 것입니다. 호스피스 봉사자들이 의료진에게 보호자의 의견

을 전달 해주시거나, 환자/보호자에게 의료진과 상의 하도록 권유하는 것도 중요한 활동의 하나라고 생각합니다.

돌아가시는 것이 분명한데 치료를 계속해야 하는가?

여러 가지 방법으로 치료를 받았어도 호전이 없고 환자의 전신 상태도 계속 악화되어 완치의 가능성이 적은 경우에는 완치를 목적으로 한 치료는 중단될 수 있습니다. 그러나 환자의 고통을 없애거나 감소시키기 위한 치료는 중단하면 안됩니다. 흔히 환자와 가족들이 완치가 안 된다면 집에 가서 편안히 지내는 것이 더욱 좋지 않겠는가 라고 말씀하십니다. 그러나 병의 진행으로 인하여 환자가 느끼는 고통이 더욱 심해질 가능성을 생각해야 합니다. 집에서건, 병원에서든 환자의 고통을 덜어주고 좀더 편안함을 주기 위한 치료와 노력을 중단해서는 안되겠습니다.

노인들에 대하여, 보호자들이 퇴원 이야기를 못하므로 퇴원이 가능한 경우 의료진이 퇴원하도록 얘기해 주었으면 함. 보호자가 얘기하면 의료진이나 남이 자신을 불효자로 본다(의료비 부담이 너무 크다)

누구에게나 경제적인 문제는 대단히 중요합니다. 환자의 가족들은 병원에서 퇴원하여 집에서 간호하기를 바라지만 환자 분이 퇴원을 원치 않아서 망설이는 경우도 많이 있습니다. 퇴원하면 집에서 적절한 치료를 받지 못하게 되지 않을까 하는 걱정이 될 것입니다. 이런 분들에게는 환자가 퇴원 후에도 고통을 덜어주는 치료는 계속 잘 받을 수 있도록 미리 준비를 해야 합니다. 집에서도 잘 지내실 수 있도록 환자가 실제로 걱정하는 사항을 파악하여 적절하게 최선을 다하여 대책을 세울 필요가 있습니다. 예를 들어 통증을 호소하는 환자에게는 충분한 진통제를 처방 받아서 투여할 예정이라는 사실을 미리 환자에게 말씀드려야 합니다. 식사가 어려운 환자는 가정 호스피스 간호사의 도움을 받아 집에서 영양 공급을 받도록 대비를 하는 등의 준비가 필요합니다. 이런 준비를 갖춘 다음에 환자를 설득하는 문제는 의료진에게 부탁하는 것도 좋겠습니다. 무조건 환자에게 퇴원해도 좋다는 말을 환자에게 하라고 한다면 의료진도 좀 곤란해 질 것입니다.