

비판과학적 연구방법에 의한 중환자가족의 경험 연구*

A Critical Science Research on the Families of Critically Ill Patients*

인하대학교 소비자아동학과
조교수 양 성 은

Department of Consumer, Child and Family Studies, Inha University
Assistant Professor : Yang, Sungeun

목 차

- | | |
|--------------------|---------|
| I. 서론 | IV. 논의점 |
| II. 연구과정 | 참고문헌 |
| III. 연구결과를 통한 현실비판 | |

<Abstract>

The current study used the critical science paradigm to explore the kinds of oppression experienced by the families of patients in hospitals, and to suggest how the practices should be changed for problem solving. Ethnographic observations and individual interviews were performed for data collection from the 25 family members of critically ill patients. The results revealed the powerlessness of patients' families caused by multiple oppressions. They were struggling with family-unfriendly hospital systems, negative interactions with medical staff, limited supports from health care systems, and their own resignation to fate. Strategies were discussed to facilitate changes in institutional, humane, policy, and religious/spiritual aspect. The study findings will contribute to promoting the rights of patients' families.

주제어(Key Words): 비판과학연구(Critical Science Research), 중환자가족(Families of Critically Ill Patients)

I. 서론

1. 문제 제기

가족구성원이 위급한 질환으로 중환자실에 입원하는 것은 가족전체의 역동(family dynamics)을 변화시키는 위기상

황을 초래한다. 통계청(2006)에 따르면 한국인의 사망 장소로 가장 높은 비율을 차지하는 곳이 의료기관이며, 10년 전과 비교할 때 주택 내 사망비율은 크게 감소한 반면 의료기관 사망비율은 1996년 25.2%에서 2005년 49.8%로 약 2배가 증가했다. 이는 점점 더 많은 가족들이 가족생활주기의 어느

Corresponding Author : Sungeun Yang, Department of Consumer, Child and Family Studies, College of Human Ecology, Inha University, 253 Yonghyun-dong, Nam-gu, Incheon, Korea Tel: +82-32-860-8117 Email: syang@inha.ac.kr

*이 논문은 2005년 정부(교육인적자원부)의 재원으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 수행된 연구임(KRF-2005-003-C00180).

한 단계에서 중환자 보호자로서의 역할을 수행하며, 가족원의 임종을 중환자실에서 맞이할 가능성이 증가함을 의미한다. 문제는 이러한 현실과 달리 아직까지 이들에 대한 우리 가족학계의 체계적 연구가 미흡하다는 점이다.

물론 일부 학자들(권성복, 이미다, 1987; 김현실, 1986; 노은선, 1996; 정승교, 1984; 황혜남, 2000)은 중환자실 입원환자 가족에 대해 관심을 가져왔다. 그러나 이러한 선행연구들은 대부분 의학 및 간호학 분야에서 이루어짐으로써 의료진의 관점을 반영하는데 비중을 두었다. 이들은 환자가족을 치료과정에서 다루게 되는 변인들 중 하나로 치부하며, 환자의 치료라는 목적을 위해 의료진이 어떻게 환자가족과 상호작용하는 것이 기능적인지를 탐색하거나 또는 환자가족이 수행해야하는 역할의 효율성을 높이는데 강조를 두었다. 이러한 의료적 관점은 환자가족도 환자 못지않은 신체적, 심리적, 사회적 스트레스 상황에 놓이며, 다양한 지지와 지원이 절실한 대상이라는 점을 간과한다.

가족 중 누군가가 중환자가 되면, 나머지 구성원들은 환자 보호자라는 역할을 부여받게 된다. 가족구성원들은 “중환자가족대기실”이라는 새로운 물리적 환경에 익숙해져야하고, 격리된 중환자실의 면회규칙에 따라 제한적으로만 환자를 만날 수 있으며, 병원의 규정을 엄격히 준수해야하고, 의료진의 지시가 갖는 절대성을 실감하게 된다. 환자의 상태변화에 따라 의료진의 설명을 듣고 치료에 대한 의사결정을 내려야하며, 그 과정에서 가족구성원 간의 의견차이나 갈등이 야기될 수도 있다. 환자가 사망할 수 있다는 심리적 불안에 대처해야 함과 동시에 치료비에 대한 경제적 부담도 감수해야 한다.

이처럼 중환자가족은 자신이 통제할 수 없는 상황 속에서 환자가 질환을 이겨내기를, 의료진이 환자를 치유하기를 바랄 수밖에 없는 수동적 존재로 전락한다. 그러면서 환자의 보호자로서 병원이라는 조직에 순응해야하고, 개인적으로 지불해야할 치료비가 의료정책이라는 거시체계 수준에서 확정된 기준에 의한다는 것을 체험하게 된다. 중환자가족이 놓인 상황은 이들을 다차원적으로 억압하며, 삶에 대한 결정권을 제한하고, 결국 상대적 약자로 규정한다.

2. 이론적 패러다임

중환자가족의 억압된 상황에 대한 인식을 바탕으로, 본 연구는 의료진이 바라보는 환자가족이 아니라 “가족의, 가족에 의한, 가족을 위한” 연구를 시도하였다. 이는 중환자가족을 대변하기 위한 비판과학적 패러다임(critical science paradigm)을 채택함으로써 가능하다.

비판주의과학은 사회비판이론(critical theory of society)의 영향을 받은 연구패러다임이다. Habermas(1971)는 인간의 근본적 관심을 도구적-기술적(instrumental-technical),

해석적(interpretive), 비판적-해방적(critical-emancipatory) 관심으로 나누었는데(Huble & Morgaine, 2002, 재인용), 이들은 각각 경험적-분석적 과학, 역사적-해석적 과학, 그리고 비판적 과학으로 발전되었다(강신택, 1995: 233). 본 연구가 근거한 비판주의과학의 궁극적 목적은 사회개혁이며, 이를 위해 해방적 지식의 창출에 초점을 둔다. 해방적 지식의 창출은 현사회의 부조리에 주목하여 기존 제도 안에 잠재된 이데올로기를 고찰하고, 약자에 대한 억압이 어떻게 이루어지는지 밝히는 것으로부터 출발한다. 구체적인 현실의 문제가 정의되면, 현 권력구조에 도전하여 해방(liberation)을 위한 행동을 취하게 된다. 해방은 왜곡된 의식을 변화시켜 사회적 억압과 무조건적 강요로부터 개인을 자유롭게 하는 것으로 구체화 된다(Brown & Paolucci, 1979). 그러므로 비판주의과학의 본질은 가치지향적이며 실천지향적(praxis-oriented, Rettig, Tam, & Yellowthunder, 1995: 119)이다.

Schwandt(1997: 24-25)는 비판주의과학의 특징을 다음과 같이 설명하였다. 첫째, 비판주의과학은 사회구성원들에게 개인의 신념체계와 사회적 관행 속에 실재하는 모순을 인지하게 하고, 이러한 부조리를 변화시키고자 고무한다. 이를 위해 사회적 관행으로 여겨지는 것들이 위선적이며 비일관적이고 왜곡되었다는 점을 들춰냄으로써 기존의 신념체계에 도전한다. 둘째, 비판주의과학은 가치중립적 태도를 지양하며, 개인과 사회가 어떤 식으로 변화해야 하는지를 주장하는 규범이론(normative theories)을 취한다. 셋째, 비판주의과학은 전통적 실증주의과학에서 사용하는 도구적-기술적 추론을 배격한다. 이들은 도구적-기술적 추론이 사회적 갈등과 위기, 이에 대한 비판을 제거하는데 목적을 두며, 자기반성적 사고, 자아개혁, 해방적 충동을 억누른다고 주장한다. 그러므로 비판주의과학은 도덕적, 윤리적, 실용적, 정치적 추론을 사용한다. 넷째, 비판주의과학은 개인과 사회를 변화시킬 수 있는 인간이성의 힘을 믿는다. 이러한 계몽적 신념을 바탕으로 자아지식과 사회적-정치적 행동을 고양시키고자 한다. 이를 위해 비판주의과학은 설명적 접근과 해석학적 접근을 연계시켜 사용한다. 이상과 같은 비판주의과학의 본질로 인해 비판주의과학자의 역할은 피억압자(the oppressed)의 편에 서겠다는 가치 표명을 명백히 한 옹호자이고, 변화를 가능하게 하는 중개인이며, 윤리적 논쟁의 주도자이고, 연구결과를 바탕으로 구체적 해결책을 제시하는 정책제안자로 개념화 할 수 있다(Monroe, 1991).

중환자가족은 가족구성원이 사망할 수도 있는 위기상황에 놓여 있으면서 거시체계 수준에서 이미 결정된 의료정책을 따라야하고, 치료비를 지불하는 소비자임에도 병원이라는 낮은 조직의 규정을 준수해야하며, 의료진의 결정에 이의를 제기할 수 있는 전문지식이 부재하다. 중환자가족이야말로

로 환자를 대신해 경제적 부담을 감수하고, 때로는 중환자의 생명에 관한 결정을 내려야하는 당사자이다. 이처럼 중환자가족이 수행하는 책임을 간과한 채 “환자의 권리”는 있지만 “환자가족의 권리”가 인정되지 않는 것은 왜곡된 사회적 관행이라는 비판을 제기할 수 있을 것이다. 이에 따라, 본 연구는 우리의 사회문화적 맥락 안에서 상대적 약자인 환자가족이 어떠한 형태의 억압을 경험하며, 실재하는 억압을 해결하기 위해 어떠한 실천적 대안의 창출이 가능한지 비판과학적 패러다임을 통해 탐색하고자 한다.

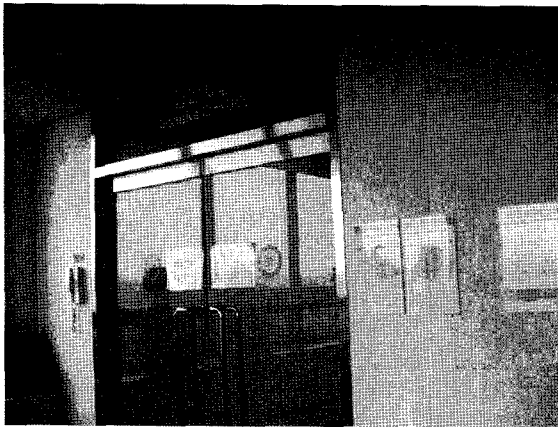
II. 연구과정

1. 연구현장에 대한 이해

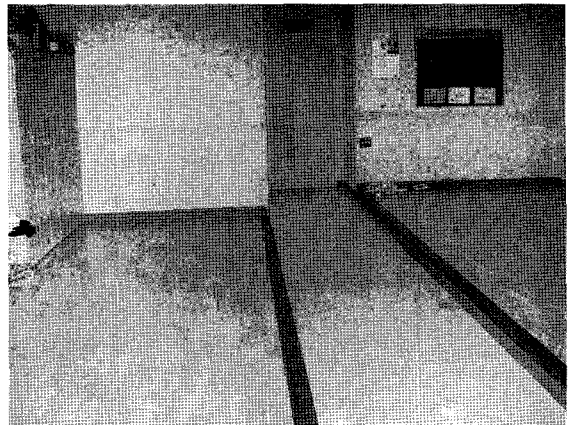
중환자실이란 “일반 의료시설에서는 충분히 관리할 수 없는 중증질환이나 대수술 환자를 대상으로 24시간 계속된 감

시 아래, 필요에 따라 신속한 구급처치를 강구하도록 만들어진 종합병원 치료시설의 하나이다(Yahoo!사전, 2006).” 중환자는 집중적 치료를 위해 외부와 격리되며, 보호자는 환자 옆에 있을 수 없고 중환자실 밖에서 대기하게 된다. 병원에 따라 다소 차이는 있지만, 일반적으로 하루 2~3회(오전/오후) 각 30~60분 정도의 면회가 허용된다. 중환자가족은 면회를 하거나 또는 위급상황에 대비하기 위해 외부의 대기공간에서 기다리게 된다. 이들을 위해 특정 공간(“중환자가족대기실”)이 배정된 경우는 이곳에서 기다릴 수 있으며, 그렇지 않은 경우 중환자실 밖 복도에 설치된 의자 등을 이용하게 된다.

본 연구의 자료수집은 서울 및 수도권에 위치한 4개 대형 종합병원에서 이루어졌다. 선정된 병원은 각 600개 이상의 병상을 보유한 3차 의료기관으로서, 중환자실과 중환자가족 대기실을 확보하고 있었다. 중환자가족이 대부분의 시간을 보내는 공간적 맥락을 이해하기 위해 중환자가족대기실 관련 사진을 다음에 제시하였다.



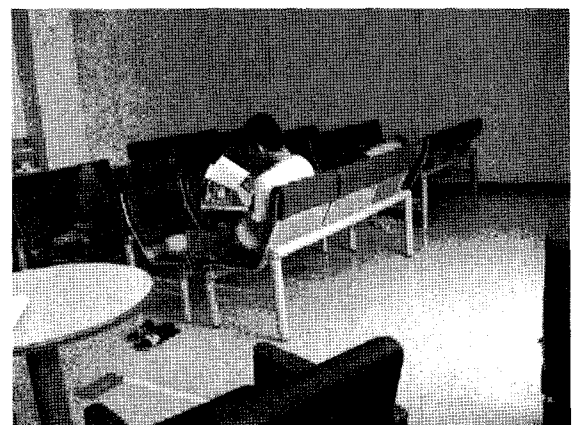
〈사진 1〉 환자가족의 출입이 통제된 중환자실



〈사진 2〉 A병원 중환자가족대기실



〈사진 3〉 B병원 중환자가족대기실



〈사진 4〉 C병원 중환자가족대기실

〈표 1〉 연구참여자가족의 일반적 특징

번호	연구참여자				중환자					
	연령	직업	교육 수준	환자와의 관계	성별	연령	질환	입실 기간(일)*	의식상태	현재까지 치료비(만)
1	42	농장경영	고졸	딸	남	63	간암	3	의식○ 호흡기×	모름
2	31	유학생	대학원졸	아들	남	61	만성신부전	33	의식○ 호흡기○	300
3	28	주부	고졸	딸	여	59	뇌혈관장애	2	의식○ 호흡기×	모름
4	31	전문직	전문대졸	딸	여	61	뇌출혈	12	의식○ 호흡기×	모름
5	66	주부	초졸	아내	남	69	폐렴	2	의식○ 호흡기×	250
6	29	취업준비생	고졸	아들	남	69	폐렴	10	의식○ 호흡기×	80
7	40	간병 위해 휴직	대졸	아버지	남	13	심근염	110	의식○ 호흡기○	9000
8	27	설치기술자	고졸	아들	남	65	뇌출혈	4	의식○ 호흡기×	모름
9	53	농원경영	고졸	아들	여	81	장파열	8	의식○ 호흡기×	모름
10	34	자영업	고졸	남동생	남	45	심장판막증	15	의식× 호흡기○	400
11	52	미용실	고졸	어머니	남	28	교통사고	9	의식× 호흡기○	700
12	47	주부	대졸	아내	남	54	심근경색	6	의식○ 호흡기×	모름
13	60	주부	응답안함	아내	남	64	심근경색	16	의식○ 호흡기×	800
14	48	무직	대졸	남편	여	43	신장병	3	의식○ 호흡기×	300
15	28	무직	대졸	누나	남	26	교통사고	9	의식○ 호흡기×	모름
16	48	주부	전문대졸	아내	남	45	심장내막염	230	의식○ 호흡기×	6000
17	43	공무원	대졸	아들	여	67	심장판막증	9	의식× 호흡기○	1000
18	63	일용직	초졸	어머니	남	38	간질환	3	의식○ 호흡기×	모름
19	69	주부	초졸	어머니	남	38	교통사고	4	의식× 호흡기○	모름
20	43	판매업	고졸	며느리	여	83	뇌경색	3	의식× 호흡기×	160
21	48	운전	고졸	아내	남	51	당뇨합병증	2	의식○ 호흡기×	모름
22	47	주부	전문대졸	딸	남	69	간질환	3	의식× 호흡기○	80
23	49	주부	초졸	백모	남	15	교통사고	7	의식○ 호흡기×	370
24	34	회사원	대졸	아들	여	62	내출혈	3	의식○ 호흡기×	모름
25	32	회사원	대졸	아들	남	65	위암	28	의식○ 호흡기×	1700

* 중환자실 입실을 의미하며, 일반병동에서 지낸 기간은 포함되지 않음.

2. 연구참여자

비판과학적 연구는 참여자 선정시 이들이 유사한 상황에서 유사한 억압 경험을 공유하느냐를 핵심으로 한다. 이에 따라 “가족구성원이 중환자실에 입실한 위기상황에 직면하여 환자보호자 역할을 수행하는가”를 연구참여자 선정기준으로 규정하고, 성별이나 연령을 제한하지 않았다. 환자보호자 역할이란 중환자실 밖에서 지속적으로 대기하며, 규칙적으로 환자를 면회하고, 입원비 및 치료비 등의 경제적 부담을 지며, 환자와 함께 또는 환자를 대신해 의료적 처치나 시술 등에 관한 의사결정과정에 참여하는 것을 의미한다. 연구에 참여한 총 25명의 가족구성원은 주간병인(主看病人)이라는 자각을 가지고 있으며, 매일 최소 1회 이상 환자를 면회하고, 직장을 가진 경우 휴직하거나 휴가를 낸 상태에서 대부

분의 시간을 중환자가족대기실에서 보내고 있었다. 본 연구 참여자들에 대한 구체적 정보는 〈표 1〉에 제시하였다.

3. 자료수집

자료수집은 연구현장으로 선정된 4개 병원에 대한 문화기술적 참여관찰 및 중환자가족구성원과의 심층면접으로 이루어졌다. 문화기술적 참여관찰은 크게 두 단계로 이루어졌는데, 먼저 병원의 공간구성, 시설규정, 운영 시스템, 의료진의 역할수행, 행정직원의 업무처리 등 연구현장에 대한 전반적 이해를 획득하기 위한 관찰을 실시하였다. 다음은 중환자가족들을 중심으로 이들이 대기실에서 수행하는 일상생활활동(숙식, 세면 등), 환자 면회, 의료진/행정직원/다른 중환자가족들과의 상호작용 등에 초점을 두고 관찰하였다. 이를 통해

Sanjek(1990: 211)이 언급한 “행동으로 표현하는 이야기 (speech-in-action)”를 포착하고자 하였다.

문화기술적 참여관찰과 함께 이루어진 심층면접은 연구 참여자 선정기준에 적합한 중환자가족구성원을 대상으로 이루어졌다. 면접자는 중환자실과 가족대기실 주변에서 참여 관찰을 수행하면서 중환자가족들과 접촉할 기회를 가졌다. 반복적 참여관찰 과정에서 이들과 라포를 형성하고, 이들로부터 동의를 받아 심층면접을 실시하였다. 개별심층면접은 병원 내 중환자가족대기실에서 2005년 8월-11월 사이에 이루어졌으며, 각 개별면접에 소요된 평균 시간은 약 60분이었다. 개별면접은 질문의 적절성을 평가하기 위한 예비면접과 본면접으로 나누어 실시하였다. 예비면접 결과를 바탕으로 질문들을 정교화 하였는데, 면접의 주요내용은 중환자실에 오게 된 과정, 중환자보호자가 되면서 변화된 일상생활, 중환자 보호자로서 가장 힘든 점, 필요로 하는 것, 의료진이나 병원에 바라는 것, 대처방법 등으로 구성되었다.

4. 자료분석

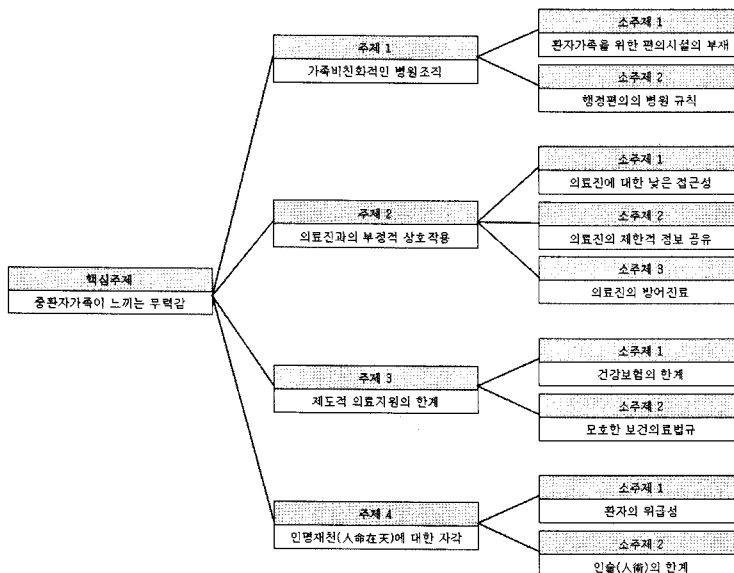
참여관찰과 심층면접을 통해 얻어진 자료는 비판과학적 패러다임에 입각하여 이해, 탈맥락화, 이론화, 재맥락화의 단계(신경림, 장연집, 조영달, 김남선, 2003)로 분석되었다. 먼저, 연구자는 참여관찰을 통해 기록된 현장노트(fieldnotes)를 반복하여 읽으면서, 중환자가족이 놓인 물리적, 상황적 특수성에 대한 맥락적 이해를 획득하였다. 다음에는 전사된 심층면접 자료를 반복하여 읽으면서 문맥 속에

서 의미를 분절(分節)하고, 유사한 의미단위(meaning units)를 범주화하여(categorizing), 주제(themes)로 연결하는 탈맥락화 과정을 거쳤다. 자료에서 도출된 주제들은 상호비교, 대조, 반증, 선택과 폐기 등의 귀납적 과정을 통해 중환자가족의 경험을 이해하는 하나의 잠정적 소이론으로 구조화되었다. 비판주의과학의 핵심은 재맥락화에 있는데, 중환자가족이 경험하는 억압에 대한 분석을 통해 이들을 둘러싼 사회적, 문화적 맥락을 비판하고 이를 변화시킬 수 있는 대안을 제시하고자 하였다.

III. 연구결과를 통한 현실비판

본 연구결과와 핵심주제(essence)는 중환자가족이 느끼는 무력감(powerlessness)이라고 할 수 있다. 무력감이란 자신이나 환경 또는 곧 직면할 상황을 스스로 통제할 수 없음을 지각한 상태에서 야기된다(정승은, 최영희, 1996: 70). “지금 상황으로는 제가 할 수 있는 건 아무 것도 없어요 (#19)”라는 연구참여자의 목소리는 환자의 치료과정에서 소외된 가족의 무력감을 극적으로 대변한다. 이들이 경험하는 무력감은 중환자보호자가 되면서 상호작용하게 되는 다양한 차원의 억압에 근거하는 것으로 나타났다. 본 연구결과는 이들에게 무력감을 야기하는 억압의 4가지 측면을 주제(themes)와 소주제(sub-themes)로 도출하여 각각을 비판적으로 기술하고(〈표 2〉 참고), 억압 대신 스스로의 삶을 통제

〈표 2〉 중환자가족의 경험에 대한 비판과학적 분석



할 수 있는 힘을 획득(empowerment)하여 긍정적 변화를 이끌어내기 위한 대안을 제시하고자 한다.

1. 가족비친화적인 병원조직

중환자가족들은 대부분의 시간을 병원에서 보내게 되는데, 병원이라는 조직은 이들에게 무력감을 유발하는 직접적인 공간이 된다. 병원의 가족친화적이지 못한 환경은 중환자가족을 억압하는데, 구체적으로 병원의 시설측면과 규칙측면에서 살펴볼 수 있다. 먼저, 병원 시설측면에서 중환자가족들이 토로한 불만은 좁은 대기실 공간, 실 수 있는 소파나 의자의 부족, 대기실 내 청결 소홀, 취사실의 부재 등이었다. 물론 중환자가족대기실은 환자가족의 숙식(宿食)을 위한 공간이 아니며, 병원에서는 환자가족의 대기실 숙식을 금하는 것이 일반적이다. 그러나 환자의 상태가 위급함으로 대기하라는 의료진의 지시를 받거나, 하루 평균 두 차례의 면회를 위해 왕래하기에는 집이 너무 멀거나 또는 지방인 경우, 그리고 대부분은 “언제 어떤 일이 일어날지 모르니까(#01)”하는 걱정으로 가족 중 누군가가 상주하게 된다. 이러한 현실을 외면한 채 병원의 중환자가족대기실은 좁고 불결하게 방치된 공간으로서, 최소한의 집기만이 배치되어 있고, 병원식당을 이용하기가 부담스러운 환자가족을 위한 취사실도 폐쇄하는 추세이다.

면회시간에 면회하고, 여기 앉아서 왔다갔다 그러는 거예요. 꾸부려 앉아서 잠이나 와요? 저 안[중환자가족대기실]에 자는 데가 있는데, 보호자 자는 데가 좁아요. 좁아서 못자요. 사람도 많고... 세수는 화장실에서 하고, 식사는 사먹죠. (#19)

취사실까지 있으면 좋겠더라고. 취사실이 없고 전자렌지 하나만 팔랑 있으니까. 입원실 방이 도대체 몇 갠데 전자렌지 하나 가지고 써요? 장기적으로 있는 보호자들한테는 중요하잖아요... 보호자 대기실은 청소 안 해줘요. 우리가 하기도 하지만 아예 신경을 안 쓰더라고. (#11)

가족친화적이지 못한 병원의 조직환경은 중환자가족에게 강제하는 규정에서도 나타난다. 연구참여자들이 가장 빈번히 지적한 것은 중환자 면회시간과 횟수에 관련된 내용이었다. 중환자실은 평균적으로 하루 2회(오전/오후)에 걸쳐 약 30~60분/회 간의 면회가 가능하다. 병원에 따라 차이는 있으나 한번 면회 때 1명씩 교대로 3명까지만 면회를 제한하는 곳도 있고, 오후 면회가 19시 이전에 종료되어 직장을 다니는 가족구성원은 시간을 맞추기 어려운 경우도 있었다. 환자의 안정을 위해 면회시간과 횟수를 제한하는 것은 절대적으로 필요하다. 그러나 환자의 안정을 방해하지 않고도 가족을 배려하여 규정을 수정, 보완하는 것이 불가능한 일은 아닐 것이다.

중환자실은 환자 옆에 있지 못하니까. 단지 하루에 2번 30분씩 면회만 하고... 보호자가 환자 옆에서 힘든 거를 보지 못하잖아요. 내가 볼 수 있는 거랑 보지 못하는 거랑 많이 차이가 나더라고요... 바람이 있다면 면회 횟수를 좀 늘렸으면 좋겠어요. 짹짹 하더라도 횟수를 늘려주면, 보호자 입장에서 들어가서 환자 한번 보고 안보고의 차이가 크거든요. 그때그때마다 상태가 다르기 때문에... 한차례나 두 차례 정도만 늘려주면 보호자들이 안심할 수 있지 않을까 해요. (#02)

일단 면회시간이 너무 없는 게 제일 불편해요. 자주 볼 수가 없으니까요. 면회시간이 짧은 거는 상관없는데, 하루에 두 번인데 시간이 안 맞을 수가 있어요. 직장 다니는 사람들에게는 시간대가 맞지 않아요. (#06)

가족비친화적인 병원규정과 관련해서 또 다른 예로 셔틀버스의 운행도 언급되었다. 병원주차비는 환자보호자에게도 청구됨으로, 가족대기실에 머무는 시간이 긴 중환자가족들은 대중교통을 이용하는 경우가 대부분이다. 그렇기 때문에 병원 밖으로 나가기 위해서는 셔틀버스 운행과 같은 서비스가 중요하게 된다.

여기 생활하는 거는, 식당이 가까이 있지도 않고 밑에서는 분식류만 조금 팔잖아요. 셔틀버스도 4시30분이면 끊기니까, 딱 데 나가려면 힘들죠. 차라리 셔틀버스가 면회시간하고 똑같이 6시에 끊기면 그나마 나을텐데, 빨리 끊기니까. 저녁에 중환자실 면회 들어갔다 나오면 벌써 끊기니까. 셔틀버스 시간을 좀 늘리던가. (#03)

이러한 가족비친화적 시설과 규칙은 병원대기실에서 대부분의 시간을 보내는 중환자가족에게 부정적 영향을 미친다. 행정편의로 짜여진 병원규정은 이들이 기본적인 일상생활을 수행하는데 문제를 야기하고, 무료함과 우울감을 유발하며 가족대기실 주변을 서성이게 한다.

어디가 병실인지 모르겠어요. 대기실에 있는 분들이 다들 혼자 누워만 계시니까요. 너무 무료하게 계시요. 하다못해 TV만 있어도 괜찮을텐데. (#06)

2. 의료진과의 부정적 상호작용

의료진은 환자의 생사를 좌우하는 처치에 관한 의사결정자이자 집행자이다. 의료진이 지닌 지식과 기술은 그 배타적 전문성으로 인해 환자와 환자가족에게 권력으로 작용할 수 있다. 대인관계적 차원에서 중환자가족을 억압하는 요인으로 지적된 것이 의료진과의 상호작용이었다. 구체적으로, 연

구참여자들은 의료진과의 접촉 자체가 어렵다는 점, 의료진이 환자에 대한 정보를 제한적으로만 공유한다는 점, 그리고 “방어진료”를 지적하였다.

연구참여자들은 담당의사의 회진시간을 정확히 알지 못하며, 스케줄이 바뀌는 경우 통보를 받지 못해 “하루 종일 기다리는(#11)” 경우를 반복하고, 만난다 하더라도 “회진시간 때는 굉장히 간단히 하고 넘어가기 때문에(#02)” 환자에 관한 “자세한 설명을 듣지 못해(#12, #15)” 정보를 공유할 기회가 없음을 불만스러워했다. 중환자가족들은 의료진에게 적극적인 설명을 요구하거나 불평을 하지 못하는데, 이는 “따지고 덤벼다가 혹시 진료에 지장이 있을까(#11)” 하는 걱정 때문이다. 의료진이 행사하는 권력은 중환자가족들에게 불신을 유발하기까지 한다.

우리는 언제 회진을 할지 안할지 그것조차도 모르고 있는 거예요. 간호사들한테 물어보며 “회진 하실 거”라고만 하죠. 그래서 기다리면 안 오고. 간호사들한테 전달을 확실하게 해서, “오늘은 교수님이 안 오시니까 주치의 면담은 안 된다”고 확실히 해주면 좋는데... 이러니까 면담 같은 게 빨리빨리 진행이 안 되죠. 이게 진짜 부모 입장에서 너무나 답답하더라고... 그저께 MRI 찍었거든요. 그때 교수님이 “내일 제가 설명해 드리겠습니다” 그리고 가셨어요. 어제 하루 종일 기다렸어. 간호사도 “아, 예, 아마 있다가 회진 오실 거예요” 이렇게 말하더라고. 그래서 하루 종일 기다리다 봤더니 외래가 없어요. 안 온 거야. 어제 하루 종일 기다렸는데... 보호자 입장에서는 “아, 참 너무하다. 내일 출근 안할 거를 모르고 자기 입으로 그렇게 말을 했을까? 이젠 정말 주치의로서 너무 무책임한 말이 아닌가” 하는 생각이 들더라고요. 설명을 못 들으니까 궁금해 죽겠잖아요. 오늘 만났는데, 바쁘신 분이니까 내가 붙잡고 이야기 할 수도 없지만, “제가 어제 못 와서 죄송하다”든가 이런 게 아니고 “너네는 보호자니까 내가 하는 말만 들으면 된다”는 식이죠... 부모 입장에서는 이런 거 따지고 덤벼들었다가 혹시 아들 진료에 지장이 있을까 하는 생각도 들어요. 현재 솔직한 걱정은 “과연 이 병원에서 우리 아들을 잘 치료할 수 있을까” 하는, 의료진에 대한 불신이라고 할까? 한편으로 믿으면서도 걱정이 되죠. (#11)

예전에 제가 약자라는 생각 안했어요. 여기 와서 보니까 환자나 보호자가 약자의 입장이더라고요... 환자 입장에서는 이걸 왜 해야 하는지, 안하면 안 되는지, 뭐 때문에 나오는 약인지 자세히 알고 싶잖아요? 이런 것들을 들을 시간은 회진시간 밖에 없는데, 회진시간 때는 굉장히 간단히 하고 넘어가더라고요. 그런 것들을 알려주면 환자나 보호자들이 더 납득할 수 있잖아요. 답답한 것을 넘어서서 불신까지 되더라고요. 이야

기는 안 해주고 무조건 심전도 찍고, 결과에 대한 설명도 안 해주고 그냥 가버리고... 의사가 환자나 보호자하고 신뢰 속에서 치료를 해나가야 하는데 조금 더 신경 썼으면 해요. (#02)

중환자가족이 의료진과의 상호작용에서 느끼는 또 다른 부담함은 이들이 부정적인 예후를 언급하며 방어적 태도를 보인다는 점이다. 의료진이 치료적 한계를 밝히는 것은 필요한 일이지만, 의료진의 부정적인 말 한마디가 중환자가족에게 미치는 심리적 영향을 고려해야만 할 것이다. 특히 이러한 부정적 예후에 대한 언급이 의료진의 자기방어를 목적으로 하는 것처럼 여겨진다면, 이는 근본적인 의사-환자-환자가족 간의 신뢰를 위협하는 요소가 될 것이다.

환자의 예후를, 결과를 너무 쉽게 이야기하시더라고요. 중환자실에 들어가자마자 “오늘 돌아가실 수도 있습니다”라고 말씀하셨어요. 저희는 돌아가신다는 생각을 한번도 해본 적이 없는데, 중환자실에 딱 들어가자마자 그런 이야기를 하니깐. 자기네들은 최후에 안 좋은 일이 일어날 것을 대비해서 하는 것일지 모르겠지만 너무 쉽게 이야기하는 거 같아요. 저희 아버지는 그냥 아파서 오신건데, 의사가 볼 때마다 하도 돌아가신다는 이야기를 하니깐 정말 돌아가시는 줄 알았어요... 결국 괜찮아지셔서 오늘 일반병동에 올라가셨어요. (#06)

의사들이 방어진료를 많이 하더라고요. 방어적인 말을 많이 하더라고. 환자한테, 보호자한테 희망적인 이야기를 하기 보다 “지금 이래도 또 언제 나빠질지 모릅니다” 이렇게 이야기 해버리니까. 이러면 환자나 보호자가 의사들한테 책임을 묻지 못하겠죠. 희망에 대한 그런 게 있나요? 없지. (#14)

3. 제도적 의료지원의 한계

중환자가족이 경험하는 무력감은 거시적 차원의 의료정책과 연관되어 유발되기도 한다. 현재 공적제도인 건강보험의 보장성은 선진국에 비해 취약하다. 일괄 비교는 어렵지만 서구 선진국 및 일본, 대만, 싱가포르까지도 보장성이 최소 80%를 넘는데 반해 우리는 아직 60% 수준에 불과하다(경향신문, 2006. 2. 23.). 중증질환으로 인해 고가의 장비, 수술, 약물 등을 처방 받는 중환자의 경우 의료보험수가에 의해 본인 부담이 높아질 수밖에 없고, 이는 고스란히 중환자와 그 가족이 지출해야하는 경제적 비용이 된다.

치료비와 입원비로 인한 경제적 부담은 특히 환자 생명과 관련된 의사결정(예: 인공호흡기 부착, 수술 등)에 영향을 미쳐 가족내 갈등을 유발하기도 한다. 아직까지 연명치료나 안락사와 관련된 보건의료법 규정이 불분명하며, 이에 대한 사회적 합의가 마련되지 않은 상황에서 중환자가족은 더욱 혼

란을 겪는다. 본 연구에 참여한 25명 중 6명의 환자가 중환자실에서 의식을 찾지 못한 상태였다. 이들의 가족은 증가하는 병원비를 지불하며, 환자의 의식이 회복되지 않을 수 있다는 불안감과 싸우고, 언제까지 이 상태가 지속될지 모르는 막연함에 답답해한다(#05, #07, #10, #20). 치료중단에 대한 모호한 의료규정은 이들을 좌절시키고, 정책적 의료지원이 부족한 상황에 대한 분노와 함께 환자에 대한 죄책감을 유발한다. 이러한 복합적 상황은 중환자가족의 무력감을 극대화시켜 현실도피를 위한 자살을 떠올리게도 한다.

애아빠 쓰는 게 보험이 안돼. 저액으로 나오니까. 애네들 [의료진]이 나를 병원비를 깎아줘? 뭘 해죠? 지내들은 끝까지 해보자는데... 맡겨놓은 이상은 하게 해야지. 그래도 가족들 생각도, 보호자로 당하는 쪽 생각도 해주어야지! 그런 건 전혀 없잖아요. 병원에서 하라는 대로 무조건 다 해야 되니까. 싸인 하라면서 싸인하고... 의사가 설명하는데 나중에 안 되면 심장이 식을 해야한다는 거야. 지내가 시킨다고 돈이 생기냐? 이런 말하기 싫지만 "나 지금 애아빠 병원비 낼 수 없다..." 사회복지과에서 해주는 게 300만원이래. 엄청 많이 때려놓고 자기네가 최대한 할 수 있는 게 300만원이니 말이 되냐? 나는 무조건 안한다고, 애 아빠 데리고 나간다고, 수술 못시킨다고 했지. 그랬더니 애아빠 형제들이 죽는 거 어떻게 보려고 하느냐, 말이 되냐, 집은 병원비로 다 날리는 셈 치라고... 형제들이라 말은 쉽지. 집 날리면 어디 가서 사느냐고요? 내가 당장 일을 해서 먹고 살아야하는데 애아빠 이렇게 놔두고 일을 할 수가 없잖아. 전혀 버는 사람도 없는 상태에서 내가 감당이 안돼. 그렇다고 돈 없다고 데리고 나갈 수도 없는 상황이고(웃음)... 이러지도 못하고 저러지도 못하고... 이게 막막한 상황이더라고요. 진짜 해결은 안 나고, 결론도 안 나고... 다 엉망이에요. 다 엉망이지. 자살, 그거도 생각하는데... (#16)

인공호흡기를 한번 달면 낫거나 돌아가시거나, 두 가지 말고 중간에 뻘 수가 없다고 하더라고요. 한번 인공호흡기를 하면 몇 달이 갈 수도 있고 그렇게 되면 남은 사람들이 병원비를 몇 천만원 부담해야하니까, 의사가 그런 이야기를 하더라고요. 가족끼리 협의를 해가지고 인공호흡기를 할 건지 안 할 건지 결정하라고요. 안하면 돌아가시는거죠. 가족들이 강력히 거부하면 안달아줄 수도 있다고 하면서, 돌아가시는 거 볼 건지 아니면 돈이 들어도 달겠지... 어머니는 "아버지 모시고 그냥 집에 가자"고 직접 하셨어요. 그때 형들이 어머니한테 막 뭐라고 하면서, "당연히 인공호흡기를 해야죠" 하더라고요. "아버지 중환자실 나오면 돌아가시는건데 어디를 집에 데려가자고 하나"고 하면서. 그때가 제일 형들한테 고마웠어요. 엄마가 아버지 모시고 집에 가자고 할 땐 정말 엄마한테

서운했어요. 어머니는 병원비를 제일 힘들어하시죠. (#06)

4. 인명재천(人命在天)에 대한 자각

중환자가족들은 가족친화적이지 못한 병원조직 내에서 불편함을 감수하며, 의료진의 일방적 권위에 휘둘리고, 부족한 제도적 의료지원에 힘들어한다. 그러나 무엇보다 중환자가족을 가장 고통스럽게 하는 것은 가족 중 누군가가 중환자라는 사실 그 자체, 즉 "질환으로 생명의 위협을 받고 있다" (#23, #24)는 점이다. 일반병동과 달리 중환자실 입실이라는 사건은 보호자들에게 환자의 질환이 치명적이며 병세가 위급하다는 것을 절감하게 한다. 또한 의료진의 전문성이나 수술, 약물치료 등의 한계를 자각시키며, 의료진의 노력에 회의를 갖게 할 가능성이 높다.

연구참여자들은 중환자의 생명연장이나 완쾌가 인간적 차원의 노력만으로는 어려우며, 신 또는 절대자에 의한 것으로 간주하는 경향을 보였다. 그러므로 이들의 무력감은 인간 존재의 본질적 한계성에 의한 억압으로 개념화되며, 인간생명을 좌우한다고 여겨지는 절대자에 대한 무력감으로 나타난다. 이는 다양한 치료방법을 적극적으로 시도하려는 투지보다 일종의 체념적 기원(冀願) 형태로 표출되었다.

어차피 삶과 죽음은 하나님께서 선택하시는 것이니까. 모든 것이 하늘의 뜻이야... 지금은 초월을 거의 해가지구(웃음)... 성경책 보고, 기도드리고. 그 일 밖에 할 수 있는 일이 없으니까. (#01)

IV. 논의점

본 연구는 비판과학적 패러다임에 입각하여 중환자가족이 경험하는 다양한 차원의 억압을 고찰하였다. 연구결과는 중환자가족과 의료진 간의 미시적 관계 뿐 아니라 이들이 상호작용하는 물리적 맥락인 병원, 그리고 이들에게 영향을 미치는 우리사회의 의료관행 및 의료제도에 대한 거시적 차원의 이해까지 요구되었다. 또한 초월적 차원에서 인간의 수명을 결정하는 불가항력(不可抗力)에 대한 주관적 인식을 간과할 수 없음을 보여준다.

이처럼 다양한 차원의 억압은 중환자가족에게 무력감을 유발하는 것으로 나타났다. 무력감은 현재의 환경이나 직면할 상황을 스스로 통제할 수 없다고 지각한 상태로서(Miller, 1992), 자신이 주체로서 사건의 과정이나 결과에 영향을 줄 수 없다고 느끼는 자신감의 결여상태(Ruth, 1994)를 의미한다. 무력감은 체력, 기운, 에너지 등 신체적 힘의 결여, 지식, 재능, 용기 등 정신적 힘의 결여, 그리고 돈, 인맥, 권력 등 사

회적 힘의 결여가 포괄적으로 상호작용하여 유발된다(최영희, 김경은, 1996).

Wetherbee(1995)는 무력감을 두가지 종류로 나누었는데, 이는 일상적 삶에서 경험하는 기질적 무력감(trait powerlessness)과 특정 사건의 발생으로 인한 통제력 결핍으로 오는 상황적 무력감(situational powerlessness)이다. 본 연구에 참여한 중환자가족은 구성원의 입원이라는 돌발사건으로 인해 병원이라는 낯선 환경에 적응해야함과 동시에 간병과정에서 전문지식으로 무장한 의료진으로부터 소외를 경험하는 상황적 무력감의 전형을 보여주었다. 한편, 중환자가족이 인명재천에 대한 자각으로 인해 느끼는 무력감은 실존주의 관점에서 설명될 수 있다. 실존주의 철학에서는 실존(existence)적인 측면을 통제할 수 없는 무능(無能)에 대한 자각을 무력감으로 보기 때문이다(Jarvis, 1992). 죽음이라는 해결할 수 없는 실존의 문제는 필연적인 무력감을 동반하게 된다. 또한 무력감을 경험하는 개인만이 이를 정의할 수 있다고 본 실존주의 관점은 중환자가족의 주관적 체험을 고찰한 본 연구의 철학적 근거를 제공한다고 하겠다.

상대적 약자인 중환자가족이 다양한 차원에서 야기되는 억압에 대해 실제적인 변화를 일으키기 위해 다음과 같은 몇 가지 대안을 제시해볼 수 있을 것이다. 첫째, 병원조직 내의 가족비친화적 시설과 규칙이 대기실에서 대부분의 시간을 보내는 중환자가족에게 미치는 부정적 영향에 대해 인식해야 한다. 병원조직 내 규정들이 환자와 환자가족을 위한 것인지, 아니면 행정의 편의를 위해 일방적으로 제정된 것인지 검토하는 작업이 필요할 것이다. 환자뿐 아니라 환자가족 역시 소비의 주체이며 병원은 서비스기관이라는 기본적인, 그러나 핵심적인 전제를 실현해야한다. 대부분의 병원에는 환자가 불편을 호소하는 민원창구가 마련되어 있다. 그러나 중환자의 특수성을 감안할 때 중환자가족의 요구까지도 적극적으로 수용하는 부서의 마련과 이를 활성화 시키는 작업이 요구된다고 하겠다. 한편으로는 “환자의 권리”뿐 아니라 “환자가족의 권리”까지도 고려하는 사회운동을 전개할 필요성이 있다. 이를 위해 환자가족의 권리를 옹호하는 시민단체의 구성과 활동을 제안할 수 있다. 다음은 병원의 변화를 촉구하는 연구참여자의 주장이다.

병원이라는 곳이 하나하나 변해야한다고 생각해요. 어쨌든 주체는 환자로, 의사는 서비스 해주는 거잖아요. 의사나 간호사를 중심으로 돌아가는 하지만 결국 병원의 중심이라는 게 환자로, 환자가 주체라는 생각을 가져야죠. 결국 환자나 보호자가 내는 병원비로 돌아가는데 그런 서비스를 받을 권리를 가지고 있음에도 불구하고, 약자라는 입장 때문에 끌려 다니는 건 아니라고 생각해요. (#02)

둘째, 환자보호자가 의료진과의 관계에서 느끼는 부당함을 해소하기 위해 환자 및 환자가족의 권리와 의료진의 윤리적 책임에 대한 교육을 촉구하는 바이다. 의료진의 소명은 환자가족을 돌보는 것이 아니라 환자의 완치에 있음은 자명하다. 그러나 가족이 환자의 생명과 관련된 의사결정에 영향을 미치는 중환자의 경우, 의료진은 이들 가족과 환자상태에 대한 정보를 공유하고 신뢰를 형성하는 것이 치료과정에 필수적이라는 인식을 가져야한다. 중환자가족에게 환자상태의 변화와 진행되는 처치에 대해 설명하는 것은 의료진이 수행해야하는 기본적 역할이다. 이러한 역할수행이 충분히 이루어지지 않음으로써 환자가족을 소외시키고, “방어진료”라는 오해와 불신을 유발한다. 본 연구결과에서 환자가족은 의료진에게 환자를 완쾌시켜달라고 요구하지 않았다. 이들은 환자의 완쾌를 바라지만 한편으로 의료진의 한계를 알고 있기 때문이다. 이들이 바라는 것은 “자세한 환자의 상태를 의사로부터 들었으면(#17)” 하는 것이라는 점을 상기해야할 것이다.

셋째, 치료비와 입원비 등 중환자가족이 감수해야하는 경제적 부담은 건강보험제도에 관한 보완을 필요로 하며, 보다 넓게는 의료복지정책의 강화로 해결될 수밖에 없을 것이다. 또한 중환자가족은 환자 생명과 연관된 처치나 치료중단에 대한 의사결정을 해야 할 가능성이 높다. 이러한 의사결정 과정에서 중환자가족이 겪을 혼란과 갈등을 최소화하기 위한 명확한 의료규정을 마련하고, 이에 대한 사회적 합의를 거쳐 법제화 하는 것이 시급하다고 하겠다.

끝으로, 중환자가족이 경험하는 천명(天命)적 차원의 무력감은 종교적 서비스라든가 전문적 상담을 통해 극복될 수 있을 것이다. 일부 연구참여자들은 “교회 가는 것이 없었다면 굉장히 막연하고 힘들었을 것(#02)”이라며 종교적 서비스의 필요성을 제시하였다. 또한, “중환자실 쪽에는 도우미들이 없어요. 도우미들이 있으면 속내를 많이 아니까 보호자들한테 이야기해주면 위안도 되는데...(#25)”하는 바람을 표시하기도 하였다. 현재 일부 병원에서 시행하고 있는 종교적 서비스를 활성화하는 한편, 중환자가족을 정서적으로 지원하기 위한 “도우미” 차원의 자원봉사원 활용, 유사한 상황에 있는 환자가족을 집단으로 구성한 자조집단 운영, 또는 그룹상담, 가족상담, 위기상담과 같은 보다 전문적 상담프로그램의 지원 등이 요구된다고 하겠다.

■ 참고문헌

- 강신택(1995). 사회과학연구의 논리. 서울: 박영사.
경향신문(2006. 2. 23.). 의료서비스 양극화를 우려한다. 31면.
권성복, 이미라(1987). 중환자 가족의 요인분석 요구. 간호학

- 회지, 17(2), 122-135.
- 김현실(1986). 입원환자 가족의 불안정도에 관한 연구. 한양대학교 대학원 석사학위논문.
- 노은선(1996). 중환자 가족의 돌봄 경험에 관한 연구. 중앙대학교 대학원 석사학위논문.
- 신경림, 장연집, 조영달, 김남선(2003). *질적연구 용어사전*. 서울: 현문사.
- 정승교(1984). 간호정보제공이 중환자 가족의 요구 및 불안에 미치는 영향. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 정승은, 최영희(1996). 노인의 무력감에 관한 연구: 문화기술지적 접근. *한국노년학*, 16(2), 67-80.
- 최영희, 김경은(1996). 병원에 입원한 노인의 무력감 현상 연구. *대한간호학회지*, 26(1), 223-247.
- 통계청(2006). 2005년 사망원인통계.
- 황혜남(2000). 중환자실 입원환자 가족의 경험. 경희대학교 대학원 석사학위논문.
- Brown, M. M., & Paolucci, B. (1979). *Home economics: A definition*. Washington D.C: American Home Economics Association.
- Habermas, J. (1971). *Knowledge and human interests*(J. Shapiro, Trans.). Boston, MA: Beacon Press.
- Huble, A. M., & Morgaine, C. A. (2002). Placing feminist education within the three paradigms of knowledge and action. *Family Relations*, 51(3), 199-205.
- Javis, S. L. (1992). Powerlessness and the patient under neuromuscular blockade. *Journal of Neuroscience Nursing*, 24(6), 346-349.
- Miller, J. F. (1992). *Coping with chronic illness, overcoming powerlessness*(3rd ed.). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company.
- Monroe, P. A. (1991). Participation in state legislative activities: A practical guide for family scientists. *Family Relations*, 40, 324-331.
- Rettig, K. D., Tam, V. C., & Yellowthunder, L. (1995). Family policy and critical science research: Facilitating change. *Journal of Family and Economic Issues*, 16(1), 109-143.
- Ruth, D. (1994). Powerlessness of caregivers in home care. *Journal of Clinical Nursing*, 3, 155-158.
- Sanjek, R.(ed..)(1990). *Fieldnotes: The makings of anthropology*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Schwandt, T. A. (1997). *Qualitative inquiry: A dictionary of terms*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Wetherbee, L. L. (1995). Powerlessness and the HOPICE Client. *Home Health Care Nurse*, 13(5), 37-41.
- Yahoo!사전(2006).
<http://kr.dic.yahoo.com/search/enc/result.html?pk=18313700&p=%C1%DF%C8%AF%C0%DA%BD%C7&field=id&type=enc>

(2006년 6월 7일 접수, 2006년 9월 27일 채택)