

호스피스 · 완화의료 병동에서의 가족 모임

김 훈 교

성빈센트병원 중앙내과



성빈센트병원에서는 호스피스·완화의료 병동에 입원한 환자와 가족모임을 실시하고 있다. 판단력이 있는 환자와 편한 날을 잡아 병동의 다목적실에 모일 수 있는 가족과 친지와 호스피스·완화의료팀원

(간호사와 의사, 사회사업가, 수도자, 봉사자)이 자리를 함께 하여 서로를 소개하며 모임을 시작한다. 내과 전공의 3년차인 호스피스·완화의료병동 주치의가 현재까지의 치료 경과와 의학적인 상황에 대해서 CT scan 등 영상의학 자료와 함께 설명한다. 주치의의 설명후 환자와 가족의 궁금한 점을 듣고 답한다. 곧 이어서, 사회사업팀원과 수도자는 환자와 가족들이 임종 전에 꼭 이루고 싶어 하는 가족 관계적 과업에 대하여 이야기하게 이끈다. 또한 환자와 가족들이 추억여행 같은 하고 싶은 일들, 원하는 것들에 대하여 이야기 하고 가능한 것은 실현할 수 있게 한다. 임종준비에 관한 이야기를 하며 장례계획 등을 세울 수 있도록 돕는다. 사회사업팀원은 재정적 어려움, 간병의 어려움 등을 확인하고 지원방법을 모색하고 도움을 드린다. 가족이 갖고 있는 어려움에 대해 환기하고 심리적 해소와 상담의 기회를 제공한다.

호스피스·완화의료병동에서 가족모임을 실시하기 전에는 주치의는 환자 상태와 진료 계획을 가족에게 알리고 환자 상태가 악화되어 임종이 가까워지면 가족으로부터 심폐소생술 비시행(do-not

resuscitate, DNR) 동의를 받았었다. 팀원들은 환자를, 가족을 따로 따로 만나 그때그때 필요한 정보를 주고받았지만 환자와 가족들이 모두 모이는 모임을 갖지는 않았었다. 2005년 3월 MD Anderson 암센터를 한 달간 방문할 때 일주일간 말기 암환자들의 급한 암 증상을 완화시키는 재활/완화의료과를 견학할 기회가 있었는데 마침 가족모임을 있다가에 가보았다. 환자(흑인노인)를 중심으로 어린이 어른 20여명의 가족이 왔었고, 사회복지사, 간호사, 의사가 참석하였다. 사회복지사의 사회로 의사의 의학적 현 상태와 진료의 범위에 관한 설명과 사회복지사의 사전의료의향서(advance directives) 등에 대한 설명 등 1시간 넘게 좋은 분위기에서 모든 것(장례준비까지도)을 정직하게 알려주고 물음에 답하는 시간이었다. '사전의료의향서'라는 용어는 생소하였고, 암환자에게 암 진단을 직접 알리는 것조차 쉽지 않았던 우리의 실정과는 너무나 거리가 먼, 한편으로는 충격이었고 한편으로는 감동이였다.

귀국하여 성빈센트병원 호스피스·완화의료병동 팀원에게 MD Anderson 암센터의 가족모임을 소개하고 오래전부터 필요성을 느끼고 있던 가족모임을 우리도 갖자는 데는 모두 동의하였다. 그러나 팀원 모두가 '어떻게 환자를 모시고 가족모임을 할 수 있겠냐?'는 우려의 목소리를 내어서 우선 환자 없이 보호자들과 가족모임을 시작하였다. 가족의 동의를 얻은 후, 모일 수 있는 가족 모두를 초대하여 사회복지사, 간호사, 수도자, 봉사자, 의사가 모인 자리에서 그동안 검사(타 병원자료 포함)한 영상의학 자료를 보여주고 의무기록에 의거하여 의학적 현 상태를 설명

하였고, 편안한 삶(완화의료의 범위, DNR)와 행복한 죽음 준비에 대한 이야기 등을 나누었다. 가족들은 의학적인 설명을 듣고 잘 이해할 수 있었고 입 열기조차 어려웠던 임종준비 등에 관한 이야기를 할 수 있어 매우 만족하였지만 “암 진단 시 가족모임을 앓고 말기상태에서 하는가?”라는 문제를 제기하였고, 팀원들과 가족들은 환자 없는 가족모임의 한계에 도달하게 되었다. 가족모임을 반복하면서 경험을 더해가면서 팀원들도 ‘환자를 중심에 모신다’는 것에 대한 필요성과 자신감을 얻게 되어 우리 속에 환자를 모시고 가족모임을 실시하게 되었다. 가족과 팀원의 우려와는 달리 가족모임에 참석한 환자 자신은 팀덤하면서도 의연하였다. 환자는 가족에게 못 다한 말을 하기 시작하였고 하고 싶은 일에 대해서 입을 열었다. 처음에는 환자는 침대에 누어있는 상태로 가족모임에 참석하였는데, 점차 침대에 앉아있는 환자가 참석하면서, 요즘에는 환자가 가족들과 함께 의자에 앉아 가족모임을 하고 있다. 동의를 얻어 가족모임의 영상자료를 남기게 되었고 가족모임 후에는 환자와 가족과 팀원들이 기념사진을 촬영한다. 이렇게 되기까지 4-5년의 시간이 흘렀다.

가족모임의 시작은 우선 보호자에게 가족모임의 목적을 이야기 하고 동의를 얻는다. 가족모임은 결코 강제할 수 없는 권고인데, 때로는 가족의 반대로 때로는 환자가 원하지 않아 실시하지 못하는 경우가 많았다. 가족들은 환자가 어리거나 고령일 때 차라리 모르게 하는 것이 좋겠다고 생각하는 경우가 있고, 환자 스스로 치료에 대한 희망을 놓고 싶지 않을 때 환자가 원하지 않는다. 다른 병원에서 ‘환자에게 더 이상 해줄 것이 없다’라고 듣고 전원 되어 오면서 좌절한 상태의 환자와 가족들과 팀원과 좋은 관계가 성립되기 전까지는 가족모임을 실시할 수 없는 경우가 많다. 원하지 않는 가족과 환자를 꼭 필요한 가족모임에 자연스럽게 초대하기 위하여 우리 팀원들은 열린 마음으로 환자와 가족과 좋은 관계를 맺도록

더 노력해야 한다.

환자와 가족들은 여러 차례 의학적 상황에 대한 설명을 들었을 지라도 환자의 상황과 변화된 점에 대해 계속 궁금해 한다. 심지어는 가족 모임에서 설명하는 영상학적 자료들을 처음 보았다고 하기도 한다. 의료인은 의학적 현 상황을 냉정하게 환자와 가족에게 알린다. 결코 의미 없는 희망을 주지도 않는다. 다만 환자의 고통을 잘 이해하고 있고 고통을 경감시키기 위해 최선을 다 할 것임을 확신시킨다. “그럼 저는 얼마나 더 살 수 있습니까?” “다른 더 나은 치료 방법은 없나요?” “기적이라는 것도 없잖아요?” 등의 질문을 하면서 환자와 가족들은 ‘시간의 한정성’을 깨닫기 시작하고 “환자를 위해 얼마나 더해 주어야 합니까?” “그러면 앞으로 얼마나 더 준비하면 좋을까요?” 시간의 한정성이 준비할 수 있는 소중한 시간임을 인식하고 어떻게 대처할 지 고민하게 된다.

가족모임에서 환자와 가족들은 미해결된 인생과업을 수행하고 싶어 하며 환자 개인적인 것보다는 가족과 관련된 것들이 많다. 특히 가족관계가 오랫동안 단절되어 왔거나 갈등이 있어 풀지 못하고 방치되어온 경우가 많고 가족들과 함께 용서를 구하고 극적인 화해를 통하여 가족의 재결합을 경험하게 된다. 환자와 가족은 ‘I am sorry’, ‘Forgive me’, ‘Thank you’, ‘I love you’를 고백한다. 가족모임 후 화해한 환자주위에는 묘한 분위기가 형성되는데 차라리 성스럽기까지 하다. 병동을 출입하는 팀원들에게는 평화를 볼 수 있는 특별한 은총의 기회이기도 하다.

환자가 하고 싶어 하는 일은 셀 수가 없다. 생일 파티하고, 자녀의 결혼식 날짜를 당겨서 병동에서 작은 결혼식을 치루고, 군대에 가있는 아들을 휴가를 내어 만나고, 왕 팬인 Idol 가수를 병실로 초대하여 선물 받고, 사진 찍고, 결혼식 없이 사실혼으로

살고 있던 환자와 부인이 사모관대와 족두리를 쓰고 병동에서 신부님 주례로 결혼식을 올리고, 그리고 나서 환자들은 세상을 떠났다. 가족들과 추억여행을 원하면 가족 모두로부터 단단히 동의를 얻고 추억여행 중 발생할 수 있는 모든 것에 대해 대비한다. 남양 성모성지, 수원 화성, 산낙지를 먹을 수 있는 대부도, 강릉 경포대 가는 길. 포도밭이 있는 농원에서 가족과의 하룻밤 등 우리 환자가 하고 싶고 가고 싶어 하던 곳이다.

가족 모임 후 환자는 대부분 1-3주내에 사망하는데, 극적으로 가족들이 재 결합하는데는 결정적인 기간이지만 ‘환자가 원하는 것 하기’, ‘잘 살아가기’에는 너무 짧다. 영화 ‘Bucket List’에서는 2명의 남자 노인이 암 진단 후 6-12개월의 시한부 선고를 받고 ‘하고 싶은 것들을 적어 놓고 하나씩 모두 직접 해보면서 즐거워한다.’ 이 영화에서 암 진단 고지나 시한부 선고 등 ‘진실 알리기’를 환자에게 직접 하는 것이 지극히 미국식이며 우리하고는 문화가 많이 다르다.

우리나라에서도 법적으로 의학적으로 자기 결정권(autonomy)이 존중되고 있지만, 가족 중심의 우리의 전통적인 독특한 문화를 무시할 수 없다. 아직도 암 진단을 보호자 동의 없이 환자에게 직접 고지하는 것은 편하지 않다. 더욱이 호스피스·완화의료의 대상이 되는 암환자에게 남은 시간의 한정성을 이야기 하고 유서와 DNR 동의와 대리인 선정 등 사전의료의향서에 대하여 상의할 만큼 우리 정서가 성숙하지 않은 듯하다. 2년전 성빈센트병원에서 실시한 사전의료의향서에 대한 지 조사에서 대부분의 암환자가 사전의료의향서에 대하여 긍정적으로 수용할 의사가 있다는 것을 확인 하였음에도 아직 호스피스·완화의료 병동에서 DNR 동의를 환자에게 직접 받지 못하고 있고 유서에 대하여 이야기 하고 쓰게 하고 있지 않으며 의학적 결정을 할 대리인을 선정하

게 하고 있지 않고 있는데 ‘사전의료의향서를 우리가 실행하기에는 아직 이르다’는 팀원들의 잠재의식 때문이기도 하고 준비 안된 두려움 때문이기도 하다. 65세 이상의 노인이 모이는 노인대학에서 암에 대한 강의를 하면서 참가자들의 의견을 물으면 놀랍게도 모두가 암 진단을 직접알기를 원할 뿐만 아니라 말기 암상태도 직접 알아야 한다고-‘알아야 남은 상의필여 상해야할 것 아니야?’ 하는 것을 보면서 대한민국 국민의 의식도 선진국 수준으로 빠르게 발전하고 죽음에 대하여 이야기 하는 것을 수용하고 있다는 생각을 하였고 더 이상 사전의료의향서의 실시를 늦추지 말아야겠다는 자신을 얻었다. 영국이나 미국 등에서, 여명이 6-12개월 남은 말기(암) 환자를 대상으로 환자와 의료진과의 열린 대화를 하는 환자가 원하는 것, 선호하는 것, 앞으로 실시할 의료에 대한 선택 등 ‘남은 기간 원하는 것 하기’와 ‘잘 살기’ 등을 사전의료의향서에 추가한 소위 사전의료계획서(advance care planning) 중 많은 부분을 이미 실행하고 있는 성빈센트병원 호스피스·완화의료팀은 더 일찍 암환자를 호스피스·완화의료병동으로 인도하고 가족모임을 통하여 환자의 고통을 경감하고 아름다운 죽음을 준비하도록 이끌고자 한다. 아직 부족하지만 가족모임을 현재의 모양으로 만들기 까지 오랜 시간과 팀원들의 헌신적인 노력이 필요했던 것처럼, 앞으로 더 많은 시간 환자와 가족들과의 열린 대화를 통해 발전시켜야 할 것이다.

말기 암환자 없는 세상을 만들기 위해 노력해야 한다. 암 예방과 조기진단으로 더 이상 호스피스·완화의료병동에 입원하여 가족모임이 필요한 암환자가 없도록 하여야 한다. 그러나 매일 매일 만나는 암환자들에게는 열린 대화를 통하여 진실을 알리고 그분들이 살아있는 동안 잘 살 수 있도록 도와주어야 한다. 성빈센트병원의 호스피스·완화의료병동의 가족모임은 열린 대화가 필요한 암환자를 위해 존재한다.