

의식 없는 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 경험

김명희 · 강은희* · 김미영*

부산대학교 간호대학, *경남정보대학교 간호과

Family Decision-Making to Withdraw Life-Sustaining Treatment for Terminally-Ill Patients in an Unconscious State

Myung Hee Kim, Ph.D., Eun Hee Kang, Ph.D.* and Mi Young Kim, Ph.D.*

College of Nursing, Pusan National University, *Department of Nursing, Kyungnam College University of Information & Technology, Busan, Korea

Purpose: The purpose of this study is to understand family members' experience of deciding to withdraw life-sustaining treatments for terminally-ill patients in an unconscious state. **Methods:** Data were collected by performing an in-depth interview with eight terminally-ill patients' family members who decided to withdraw life-sustaining treatments. Colaizzi's phenomenological method was used for data analysis. **Results:** Questions were classified into 12 groups and finally into five categories. The five categories were about family members' frustration with patient's condition, emotional preparation for the patient's death upon medical professionals' recommendation, patient's wishes, exhaustion due to caring and past experiences related to life-sustaining treatment. **Conclusion:** Using the five categories, hospice and palliative professionals could better understand family members' decision making experience of withdrawing life-sustaining treatments for terminally-ill patients. Based on that, the family members could be provided with appropriate counseling and care, which in turn could improve hospice and palliative care intervention. (Korean J Hosp Palliat Care 2012;15:147-154)

Key Words: Terminally ill, Family, Withholding treatment, Qualitative research

서 론

1. 연구의 필요성

현대 의학 기술의 발달은 인간의 질병을 치료하고 생명을 구하는데 많은 기여를 해온 반면 치료의 한계로 불가능한 말기환자의 고통스런 삶을 무의미하게 연장하는 결과를 초래하게 되었다. 그 결과 환자들이 여러 의료장치에 둘러싸인 채 가족과 격리되어 죽음을 맞이하는 것이 흔하게 되었고(1), 회복 불가능한 상태에서 단순히 생명을

고통스럽게 연장하기보다 치료를 중단하는 것이 낫다는 견해도 생겨나게 되었다. 우리나라에서도 생의 말기와 관련된 의사결정에 심폐소생술 금지(Do-Not-Resuscitate, DNR), 가망 없는 퇴원, 의학적 충고에 반한 퇴원의 형식으로 연명치료 중단의 결정이 시행되고 있다(2).

개인주의가 강한 미국의 경우 1990년 자기 결정법(Patient's Self-Determination Acts, PSDA)이 통과된 이래로 병원에 처음 입원하게 되는 환자에게 죽음의 과정에 관한 사전의사 결정서(Advanced directive)를 받도록 하고 있다. 죽음이 예상되는 환자에게서 받는 것이 아니므로 스스로 죽음을 준비하고 이에 대한 결정권을 갖도록 하므로 환자 스스로의 자율권 측면에서 긍정적이라 할 수 있다(3).

우리나라에서는 연명치료 중단 과정에 독특한 문화적 특성과 가치관이 작용한다. 가족들은 환자의 죽음을

접수일: 2012년 3월 7일, 수정일: 2012년 5월 29일
승인일: 2012년 6월 2일
교신저자: 강은희

Tel: 051-320-1392, Fax: 051-320-1596
E-mail: ehkkang@hanmail.net

본 연구는 부산대학교 간호과학연구소의 지원하에 수행되었음.

수용하면서도 죽음을 준비한다는 것이 마치 죽음을 재촉하는 것처럼 받아들여질까 봐(4) 환자와 함께 죽음을 준비하지는 못하는 경향이 크다(5). 즉 우리나라 의료현장에서는 연명치료중단을 결정할 때에도 의료진은 대부분 가족과 먼저 상의 후 결정하며 환자가 참여하는 경우는 거의 없다(6). 이와 같이 가족들이 환자의 죽음을 수용하고 연명치료 중단을 논의하는 문화적 특수성이 있어 환자 자신도 죽음이 임박했음을 알지만 스스로 자기 결정권을 행사하기는 어려운 실정이다.

연명치료 중단 결정과 관련된 최근의 양적 연구를 살펴보면, 말기환자의 가족이 연명치료 중단을 결정하고 사별 후 불안정, 아쉬움 등을 경험한다고 보고한 연구(7)와 말기환자의 치료중단 시 특성에 관한 연구(8)가 있었으나 모두 서술적 연구 방법을 이용한 것으로, 실제로 말기환자 가족들이 무의미한 연명치료 중단을 결정하면서 느끼는 감정, 느낌, 경험 등에 관하여 총체적이고 심층적으로 이해하기에는 제한이 있었다. 질적 연구 중 현상학적 방법은 인간 경험을 기술하는 대상자의 실제에 접촉하는 총체적인 접근을 요구하므로 통합된 인간에 대한 개념을 파악하는데 가치가 있다고 인식되었다(9). 그리고 어떤 상황에 처한 개인의 살아있는 경험을 지향하며, 그 경험의 의미를 포함하여 구조, 즉 현상의 본질을 밝혀 기술하는 것을 목적으로 하는 현상학적 연구(10)가 본 연구에 적합할 것이라고 본다.

따라서 본 연구는 심층면담을 통해서 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 경험의 본질과 구조를 있는 그대로 파악함으로써 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정에 대한 기초자료를 마련하고, 연명치료 중단 결정

과정에서 발생할 수 있는 현상들을 이해함으로써 보다 바람직한 호스피스·완화의료 중재를 위한 기초 자료를 제공하고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 말기환자의 연명치료 중단을 결정한 가족의 경험세계를 주관적이고 총체적으로 통찰, 발견, 해석하는데 중점을 두어 연명치료 중단을 결정하는 가족을 위한 간호중재 개발을 위한 기초 자료를 제공하기 위함이다. 따라서 본 연구의 질문은 ‘연명치료 중단을 결정한 말기환자 가족의 경험의 본질은 무엇인가?’이다.

대상 및 방법

1. 연구 참여자 선정

본 연구의 대상은 부산시 소재 A대학병원의 중환자실 주임 간호사, B종합병원의 호스피스 담당 간호사 그리고 C노인요양병원 수간호사로부터 말기환자의 연명치료 중단을 결정한 가족을 소개받았다. 소개받은 참여자에게 개인적으로 연락을 취하여 감사의 인사를 표현한 뒤, 본 연구의 취지를 충분히 이해하고, 자발적으로 동의를 표현한 말기환자의 가족을 참여자로 선정하였으며, 참여자는 사별한 지 1년 이내의 사별가족으로 하였다. 첫 번째 참여자와의 면담내용을 분석하고 진행하면서 다음 참여자와 자료 수집을 진행하였으며, 더 이상 새로운 개념이 도출되지 않고 범주의 속성을 발달시키는데 새로운 자료가 발견되지 않으며 포화의 신호인

Table 1. General Characteristics of Participants.

Participants	Gender	Age (years)	Marital status	Economic status	Relationship with bereaved subjects	Bereaved subjects gender	Bereaved subjects age (years)	Bereaved subjects diagnosis	Period of struggling	Bereavement period (months)
A	Female	65	Married	Middle to high	Wife	Male	67	Liver cancer	3 months	7
B	Male	69	Married	Middle	Husband	Female	64	Breast cancer	5 years	2
C	Female	53	Married	Middle to high	Daughter-in-law	Male	87	Complications of diabetes	5 months	4
D	Female	55	Married	Low	Mother	Male	22	Mediastinum cancer	7 years	12
E	Female	55	Married	Middle to low	Daughter	Female	78	Cardiovascular disease	7 years	9
F	Female	33	Single	Middle to low	Grand daughter	Female	75	Cardiovascular disease	2 weeks	6
G	Female	45	Married	High	Mother	Male	9	Acute subdural hematoma	1 weeks	12
H	Female	72	Married	Middle	Sister	Male	65	Pancreatic cancer	2 years	10

중복, 반복, 지루함이 나타나는 이론적 포화 시점까지 참여자 8명이 선정되었다(Table 1).

2. 자료 수집 방법

본 연구의 자료 수집 기간은 2010년 5월부터 2010년 12월까지 8개월간이었으며, 개방적인 질문 형태를 사용한 심층 면담을 통해 자료수집이 이루어졌으며, 연구자의 의도로 인한 응답을 유도하지 않도록 주의하였다. 인터뷰를 위한 본격적인 만남을 가지기 전에 2~3회의 안부를 묻는 전화 통화 등으로 친근감이 들도록 하였고, 심층면담은 참여자가 원하는 장소를 택하여 정하였고, 연구자 1인이 시행하였다. 면담장소는 대부분 참여자 집의 거실과 조용한 빵집이나 커피숍, 성당의 회의실 등이며 횟수는 1~3회에 걸쳐 이루어졌고, 1회 면담 시간은 1시간 30분에서 3시간가량 소요되었다. 면담 도중 참여자가 감정에 북받쳐서 힘들어할 때는 30분에서 1시간 정도 잠시 쉬었다가 다시 시작하기도 하였다.

참여자와의 면담 시 대화내용의 누락을 방지하기 위하여 참여자의 양해하에 녹음기를 사용하였으며, 녹음된 대화내용은 면담 후 직접 필사하였고, 참여자의 말로써 기술하였다. 면담이 끝난 후에는 면담에 대한 참여자의 태도와 특징적인 행동 그리고 면담 도중 특징적인 내용이나 생소한 단어 등을 메모하며, 참여자의 연락처는 별도로 기록하여 보관하였다. 또한 면담 동안 참여자로부터 관찰되는 사항과 연구자의 느낌과 생각도 꼼꼼히 기록하여 연구 자료 분석 시 참조하였다.

3. 연구 수행에 따른 윤리적 고려

연구자는 자료수집에 앞서 해당 병원 임상시험 심사위원회의에서 연구 승인(승인번호 2010042)과 해당 의료기관의 간호부 승인을 받아 연구를 진행하였다. 그리고 연구 참여자에게 연구의 목적과 방법 및 연구 참여자의 권리에 대해 설명하고 면담 내용을 연구 목적으로만 사용할 것과 익명성을 보장하며 연구도중 연구철회를 요구할 수 있음에 대해 설명하였고, 이에 대한 서면화된 동의를 받고 본 연구를 진행하였다. 또한 심층면담 시 대화 내용에 대해 녹음을 실시할 것이고 녹음된 자료는 연구가 끝남과 동시에 폐기 처분할 것에 대한 설명을 해주었고, 녹음된 모든 자료는 컴퓨터에 저장하고 암호를 걸어 외부에 노출되지 않도록 주의를 기울였다.

4. 연구자의 민감성 확보 과정

연구 참여자들의 경험진술을 있는 그대로 수용하면서도 그 의미에 보다 민감해지기 위해서는 연구자의 사전 준비가 필요하다. 이에 연구자는 박사과정 동안 질적 연구 방법론과 이론 개발 교과목을 이수하였고, 자료수집과 분석기술에 대한 실제적 훈련을 거쳐 간호 관련 학회지에 질적 연구 방법론을 적용한 논문도 2편 게재하였다. 또한 국내의 질적 연구의 석학들을 초빙한 질적 연구 학회와 세미나에 참여하여 다양한 분야에서 현상학을 연구하는 연구자들과 의견을 교류하였으며 연구 진행 중에도 문헌과 서적을 탐독하면서 연구자의 자질 향상을 위해 지속적으로 노력하였다.

5. 자료 분석 방법

본 연구의 자료 분석을 위해서는 Colaizzi(11)의 현상학적 분석방법을 적용하였다. 연명치료 중단 결정 주 간호 가족원의 개인적인 속성보다는 전체 연구 참여자의 공통적인 속성을 도출하여 결정 경험의 본질을 탐색하는데 목적이 있으므로 Colaizzi(11)의 분석방법이 적절하였다. 먼저 참여자로부터 기술된 내용에서 의미 있는 문장이나 구를 추출한다. 그리고 이를 기반으로 일상적이며 추상적인 진술을 만들어 의미를 구성하여 주제 묶음으로 범주화한 후 경험의 본질과 구조를 기술하는 것이다. 1단계에서 본 연구자는 연구 참여자가 기술한 내용에 대해 느낌을 얻기 위해 면담 상황을 떠올리면서 녹음된 면담 내용을 반복하여 들었다. 동시에 필사한 내용을 수 차례 읽으면서 현상학적 반성을 통해 의미 있는 내용에 밑줄을 그으면서 의미를 탐구했다. 2단계에서는 연명치료 중단 가족의 경험의 의미 있는 진술을 추출하여 기록하였으며, 3단계에서는 의미 있는 진술들을 주의 깊게 보면서 일반적인 추상적인 진술로 의미를 구성하였다. 다음 4단계로 주제모음과 범주화 과정에서 모순이 없도록 서로의 의견을 개진하면서 원 자료로 다시 돌아가 진술의 의미를 음미하고 지속적으로 현상학적 반성을 통하여 연구팀의 의견을 수렴하였다. 5단계에서는 분석된 자료를 주제에 따라 연명치료 중단 결정 가족의 경험을 총체적으로 기술함으로써 현상의 공통적인 요소를 통합하여 기술하였다. 마지막 6단계에서 본 연구팀은 본질적인 구조에 대한 타당성을 확인하기 위하여 참여자 3명에게 자신들이 경험과 일치하는지를 확인하였다.

6. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구의 신뢰도와 타당도를 확인하기 위해 Guba와 Lincoln(12)이 제시한 네 가지 항목인 사실적 가치, 적용성, 일관성 및 독립성 등에 근거하였다. 본 연구에서 사실적 가치를 높이기 위해 연구자들은 이전에 가지고 있던 편견과 고정관념을 괄호 처리하면서, 연구자의 반응이 면담과정에 영향을 미치지 않도록 독립적인 태도를 유지하도록 노력하였다. 본 연구의 참여자들은 주 간호가족원의 DNR 결정 경험을 잘 나타내 줄 수 있는 그룹이었으며, 적용성을 높이기 위해 자료의 분석에서 분석내용의 의미 있고 설득력이 있는지 연구 참여자에게 타당성을 확인하였으며, 연구자들간의 토론과 합의를 거쳐 분석결과의 적용성을 확립하고자 노력하였다. 연구의 일관성을 높이기 위해 연구과정을 비교적 상세히 기술하려고 노력하였고, 연구자들의 분석과정 동안 다년간 질적 연구에 대한 경험이 많은 간호학 교수 2인으로부터 연구 전반에 걸친 감사의 과정을 통해 일관성 있는 결과가 도출되도록 노력하였다. 독립성을 높이기 위하여 연구자는 사전에 어떠한 편견이나 결과도출을 계획하지 않고 연구를 진행하였으며, 연구가 진행될수록 연구결과와의 객관적 거리를 유지하며 분석하기 위해 노력하여 연구의 타당도를 확보하였다.

결 과

여덟 명의 참여자들로부터 얻은 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 경험의 의미를 분석한 결과 Table 2와 같은 주제와 주제모음, 그리고 범주를 도출하였다.

1. 범주 1- 환자 상태로 인한 절망감

‘환자 상태로 인한 절망감’ 범주는 3개의 주제모음 즉, ‘점점 심해지는 치료의 부작용과 합병증’, ‘완화되지 않는 고통의 지속’, ‘결정할 수 없는 의식수준’으로 구성되었다. 이 범주는 더 이상의 치유가 불가능한 한계 상황에서의 경험으로 구성되어 있다.

1) 주제모음 1- 점점 심해지는 치료의 부작용과 합병증:

고인에게 투여되는 항암치료로 인한 부작용은 날이 갈수록 심각해져 오심과 구토로 인하여 음식물 섭취는 거의 불가능하였고, 설상가상으로 탈모 현상이 나타났다. 그리고 항암치료의 효과가 나타나기 전에 합병증으로 폐렴까지 오는 등 치료가 거듭될수록 고인이 신체가 계속적으로 손상이 되고 있었다.

“항암치료를 하게 되면 먹지를 못해요. 토하고 백혈구가 떨어지고 이러는데... 아홉 번을 하면서 반 죽다 살아났지요. 아홉 번 중에 4번을 하니깐 머리카락이 다 빠져버렸지. 그때 맘은 이루 말할 수가 없지(안경을 여러 번 만지며).....”

Table 2. Theme, Theme Cluster, Category.

Themes	Theme clusters	Category
Side effects and complications caused by continued chemotherapy has become serious	Aggravating side effect and complications of treatment	Frustration due to patient's condition
Even painkillers were not effective and the pain persisted.	Lasting pain	
State of consciousness does not recognize family.	Level of consciousness can not make decision	
Advised to give up because of no hope	Anticipate the end of life	Empty their mind due to staff's recommendation
They heard that treatment is not possible and last.	Treatment is not possible.	
They wanted a dignified death in extension of ongoing pain.	Patients' wishes for a dignified death	Patient's wishes
Due to anxiety from the expected death of the deceased, family was nervous	The fear of death	Exhaustion of the family due to care
Mental and physical strength was depleted due to difficulties of caring.	Hardship of care	
Cost of long hospitalization and care was burdened.	Economic burden	
They had experienced the determination of elders' DNR.	Experience of the DNR determination	Past experiences related to life-sustaining treatment
There was CPR experience in an intensive care unit of the deceased.	Previous experience of CPR	
There was a negative experience of meaningless life-sustaining treatment of acquaintance.	Experience of meaningless life-sustaining treatment of acquaintance	

“항암치료를 했는데 한 달 정도 되어서 오히려 사이즈가 커진 거예요. 항암치료가 하나도 안 들었던 거예요... 우리 아버지한테는 전혀 도움도 안 되면서 몸만 망친 결과가 되었어요. 항암 치료도 몇 차례 못하고 합병증으로 폐렴이 온 거예요.”

2) 주제모음 2- 고통의 지속: 고인의 통증은 점점 더 심해져 참여자에게 고통스러움을 호소하며 얼굴도 찡그리고 통증에 몸부림을 쳐보지만, 진통제의 효과도 너무도 짧았다. 참여자는 달리 도와줄 방법이 없었으며, 고인의 고통은 단지 계속해서 연장되고 있었다.

“응급실에서 소리를 치고 얼굴을 찌푸리고 엄청 통증이 심했어. 그렇게 통증이 심한 걸 봤으니깐(한숨을 쉰)... 머리에 전기가 많이 되었고.....”

“통증이 워낙 심하고 이거는 시간이 갈수록 심해지니까 이 고통을 볼 수가 없을 거야... 약 기운이 24시간 지나면 통증이 오는 거야. 그러면 아파서 못 가겠다고... 그러면서 약을 맞고 그랬어...”

“하루는 ‘내가 얼마나 아픈지 아나? 내가 너희한테 말은 안 해서 그렇지 얼마나 아픈지 아나?’ 하고 말씀하셨어요... 그렇게 아프면서도 그런 약은 안 드시는 아버지는 오죽하겠어요? 얼마나 많이 아프시면...”

3) 주제모음 3- 결정할 수 없는 의식수준: 고인이 중환자실에 왔을 때는 더 이상 눈도 뜨지 못하였으며, 친지는 물론 주변 가족도 알아보지 못하였다. 그래서 자신에 대한 어떠한 결정도 할 수가 없는 상태가 되었다.

“중환자실에 왔을 때도 눈도 안 뜨고 의식도 없고... 중환자실 갈 때 안 되겠구나 생각을 했었어... 사람을 알아보지 못 하는데 뭐 그런 상태를 어떻게 할거야?”

2. 범주 2- 의료진의 권고에 마음을 비움

‘의료진의 권고에 마음을 비움’ 범주는 2개의 주제모음 즉, ‘생명의 마지막이 예견됨’, ‘치료가 불가능함’으로 구성되었다.

1) 주제모음 1- 생명의 마지막이 예견됨: 담당 의사는 MRI나 PET CT 등의 결과를 설명하기 전 가족들을 모두 부르라고 하였다. 가족들이 있는 상태에서 더 이상 환자에게 희망이 없음을 알렸으며 수술을 하더라도 고인이 살 수 있는 희망은 아주 희박하다고 알렸다.

“뇌 엠알아이(MRI)를 찍어도 그때 심장이 멈췄을 때 이미 뇌가 상해버렸어요. 별로 희망이 없다고 그러더라구요.”

“펏 시티(PET CT)를 단독으로 찍었어. 그리고 찍고 나오는데 과장님이 가족들을 다 부르라 하더라고. 사진을 보니깐 이런데 갈비, 폐, 골반... 그래서 골반이 그렇

게 아픈 거야. 다 퍼졌어.”

“선생님 말씀으로는 이미 애가 의식이 없는 상태고 시간이 너무 지체되어 굉장히 위험한 상황이라는 거죠... 애가 정말 하나도 안 움직였어요... 일단은 출혈을 제거하는 수술을 해야 한다는 거예요. 그런데 수술을 해도 애가 가망이 없다는 거죠.”

2) 주제모음 2- 치료가 불가능함: 담당의사는 더 이상의 치료가 불가능함을 가족들에게 알린 후 고통 없이 편안하게 보내는 것이 어떠한지 연명치료 중단 결정을 권고하였다.

“그래서 더 이상 치료는 불가능하다고 하더라고. 그리고 고통 없이 보내는 게 어떻냐고.....”

“그때 응급실에서 할머니가 심장도 안 좋고 신장이랑 폐까지 많이 안 좋으신 상태라서 고비라고 하시더라고요... 지금 이런 상태에서는 먹는 것도 안 된다고 말씀하셨어요. 그래서 거의 포기하라는 식으로 의사선생님께서 말씀하셨어요.”

“계속해서 피 토하고 중환자실도 몇 번을 갔어요... 그러다 마지막에는 이제 내려가면 못 올라올 것 같다고 하시면서 결정을 하라고 하셨어요.”

3. 범주 3- 환자의 바람

‘환자의 바람’ 범주는 1개의 주제모음 즉, ‘존엄한 죽음을 위한 환자의 뜻’으로 구성되었다.

1) 주제모음 1- 존엄한 죽음을 위한 환자의 뜻: 고인은 투병기간 동안 본인이 더 이상 가망이 없다는 것을 알고 있었고, 하루하루를 통증에 고통스러워하며 이제는 편안하게 가고 싶다는 말을 종종 하였다. 참여자들은 연명치료 중단을 결정할 때 이러한 고인의 희원을 떠올려 보았다.

“그 양반도 병원도 안 갈려하고 악화되면 악화되는 데로 자연사로 하고 싶어 했었어... 항암약도 뒤에는 안 먹으려 하고... 너무 고통스러워서... 약도 안 먹고 그냥 자연사로 갈 때 되면 가도록 내버려둬 그런 말을 많이 했어.....”

“애들 아빠가 편안하게 가고 싶어 했어요. 본인도 가망이 없다는 걸 치료를 하면서 알았어요. 하루하루 나빠지니까 갑자기 안 좋아지기 한 달 전쯤에 애들 아빠가 얘기했어요. 그냥 가고 싶다고... 너무 고통스럽다고... 애들 아빠 눈빛이 간절했어요.”

4. 범주 4- 돌봄으로 인한 가족의 소진

‘돌봄으로 인한 가족의 소진’ 범주는 3개의 주제모음 즉, ‘죽음에 대한 두려움’, ‘간병생활의 힘겨움’, ‘경제적

인 부담감'으로 구성되었다.

1) 주제모음 1- 죽음에 대한 두려움: 투병기간 동안 참여자들은 고인에게 시간이 얼마 남지 않았음을 알고 있었기에 이러한 죽음에 대한 두려움으로 가족끼리 항상 불안해 하며 작은 일에도 예민하게 반응하기도 하였으며, 가족끼리 웃으면서 식사 한 번 제대로 하지 못하며 하루하루를 숨죽이며 지내고 있었다.

“그래서 암환자가 떠날 때까지 그 집안은 즐거움이 없고 가족끼리 모여서 음식을 하나 제대로 먹을 수도 없어. 항상 어때? 엄마 어때? 가족들끼리 불안하고 너무 예민해 지니깐 엄마 일이라면 작은 일이라도 싸움이 되고 목소리가 커지고 그랬어.”

2) 주제모음 2- 간병생활의 힘겨움: 참여자들은 긴 간병생활 동안 돌봄으로 인하여 정신적으로 육체적으로 힘들음을 호소하였다. 고인도 통증으로 인하여 고통스러워하고 있었지만 이를 간호하는 가족도 점점 소진되고 있었으며, 중환자실 대기실과 병원 앞에서의 찜질방 생활도 힘든 시간이었다.

“난 밥을 먹다가도 와이프가 쉬하고 싶다면 오줌을 뉘야 하고 응가 하면 또 뉘야 하고, 그래서 내가 꼼짝을 못하지... 조금이라도 내가 늦으면 옷에 다 싸버리고 그러면 그 옷이랑 이부자리를 냄새날까 봐 다 빨아야 해... 정신적으로도 우울하고 힘든 몸도 너무도 지친 간병생활이었지.”

“지켜보는 가족도 미치겠더라고요. 폐암은 수술도 못한다고 하지 가래랑은 끊고 한 명은 꼭 붙어서 있어야 하죠. 가래가요... 정말 물처럼 나왔어요. 그르렁 거리는 소리가 얼마나 심했는지... 어떻게 저렇게 빨어도 빨어도 가래가 또 나올 수 있을까? 하는 생각을 했더니깐요. 그런 아버지를 간호하는 것도 힘들었어요.”

“중환자실 대기실에서 살았어요. 병원 앞에 찜질방이 있어서 거기서 잠은 자고 거의 일주일을 집엘 가지 않았어요.”

3) 주제모음 3- 경제적인 부담감: 참여자들은 투병기간 동안 병원비에 여러 부수적인 치료비를 지불하고 있었다. 또한 병원비도 병원비지만 병실료에 간병비 등 경제적인 부담감을 호소하였다.

“너무 괴롭고 그래서 독실에만 있으니 돈도 많이 들고 약 6년간 갈 때까지 돈이 엄청 들었어. 집사람이 깔끔한 성격이라 독실에만 있었지... 얼마나 돈이 많이 들었겠어? 다른 거 다 빼고 방값만도 엄청 들었지 거기에 항암치료 했지, 거기에 병원에서 필요한 물건들 하며 돈이 엄청 깨졌어.”

“개인 간병비만 한 달에 180만원 정도 들었고 약 쓰

는 거랑 입원비가 나오니깐 한 달에 병원비가 한 사오백 만원 정도로 많은 경비가 들어갔어요. 너무 너무 부담이 컸죠.”

5. 범주 5- 연명치료와 관련된 과거의 경험

‘연명치료와 관련된 과거의 경험’ 범주는 3개의 주제모음 즉, ‘DNR 결정 경험’, ‘이전의 CPR 경험’, ‘주변의 무의미한 연명치료 경험’으로 구성되었다.

1) 주제모음 1- DNR 결정 경험: 참여자들은 예전에도 DNR로 가족을 보냈었던 기억을 떠올려보며 지금 이 순간도 고인에게 DNR이 필요한 건 아닌가 생각을 하게 되었다.

“시어머니 돌아가실 때 그런 경험을 했었지... ○○대학병원에서, 그때도 우리 딸이 병원에 가서 같은 의사니깐 나이도 많고 85세였거든. 그래서 우리 딸이 그거 하지 말라고 했다이가. 나이 많은 사람은 다 안 한다더라구. 85세고 당뇨도 있고...”

2) 주제모음 2- 이전의 CPR 경험: 참여자들은 이전에 중환자실에서 고인의 CPR을 경험한 적이 있었다. 그래서 이번에 다시 중환자실에 가게 되면 또다시 CPR을 경험하게 될 것이고 가족과 격리된 채 고인의 임종을 맞이할 수도 있음을 예감하였다. 이전의 CPR 경험으로 인하여 참여자는 호스피스 병동에서 고인과 마지막 순간을 함께 있기로 결심하였다.

“그 때 수술하고 나서 그 안 좋아져서 중환자실에 한번 간 적이 있는데, 그때 다 사망하는 줄 알았어요. 다행히 그때 이후 7년이라는 세월이 지나갔는데... 그때 그렇게 중환자실 안 간 게 의사선생님하고 저하고 상황을 다 알아서 안 갔죠... 이제는 가봐야 다시는 병실로 못 올라오고 거기서 끝날 수도 있다는 걸 제가 아니깐 있었죠...”

3) 주제모음 3- 주변의 무의미한 연명치료 경험: 참여자들은 연명치료 중단을 결정해야 할 때 주변 지인들의 무의미한 연명치료로 인한 부정적인 경험을 떠올리며 고인의 존엄한 죽음을 위하여 연명치료 중단을 결정하였다.

“내 친구도 보면 아저씨가 5년 동안 누워 있어서 친구 보니까 가족도 너무 힘든 갑더라. 너무 오래 누워 있으면 그게 나이가 작으면 모르지만 다 노인들이라는데... 우리 친구 5년씩 누워 있고 이런 거 보니까 그것도 아이 다 싶더라.”

“내가 친구 부인이 돌아가시는 걸 봤는데 근데 이게 목숨이 안 끊어지더라고 먼데 있는 자식도 왔는데... 계속 숨이 붙어있으니깐 더 진이 빠지더라구. 자식들이고 친척들

이고 다 왔다가 그냥 돌아가고 질질 끌어서.....”

고 찰

본 연구에서 말기환자의 가족은 연명치료 중단을 결정하는 요인으로 5가지 범주와 12가지의 주제로 분석되었다. 환자상태로 인한 절망감 범주에는 ‘점점 심해지는 치료의 부작용과 합병증’, ‘고통의 지속’, ‘결정할 수 없는 의식수준’의 3가지 주제, 의료진의 권고에 마음을 비움 범주에는 ‘생명의 마지막이 예견됨’, ‘치료가 불가능함’의 2가지 주제, 환자의 바람 범주에는 ‘존엄한 죽음을 원하는 환자의 뜻’의 1가지 주제, 돌봄으로 인한 가족의 소진 범주에는 ‘죽음에 대한 두려움’, ‘간병생활의 힘겨움’, ‘경제적인 부담감’의 3가지 주제, 연명치료와 관련된 과거의 경험 범주에는 ‘DNR결정 경험’, ‘이전의 CPR경험’, ‘주변의 무의미한 연명치료 경험’의 3가지로 구성되었다.

본 연구의 연명치료 대상자들은 의식이 없는 말기환자들이었으므로 스스로 결정력이 없어 가족들이 연명치료 중단을 결정하였다. 미국에서는 의식이 있는 경우 환자의 자율적인 의사를 존중하여 환자가 일차적 의사결정을 하나 의식이 소실될 경우를 대비하여 미리 사전 의사결정서를 받아둔다(13). 그렇지 못한 경우 환자의 유언이나 평소 말과 행동을 근거하여 보호자가 의사결정을 할 수 있도록 되어 있다(14). 그 밖에 벨기에, 덴마크, 영국, 프랑스, 독일, 네덜란드, 스페인, 스위스 등 여러 유럽 국가들은 환자와 대리인의 권리를 정의하는 법률을 발전시켜왔으며, 환자가 결정을 내리고 절차에 동의할 수 있는 능력이 없을 시 대리인에게 그 결정 권한을 부여하고 있다(15). 그러나 우리나라 의료현장에서는 말기 상태를 가족에게 먼저 알리고 가족이 이 사실을 환자에게 고지할지 여부를 결정하며 연명치료 중단에 대해서도 대부분 가족과 상의 후 결정하여 환자가 연명치료 중단 결정에 참여하는 경우는 거의 없어(16,17), 본 연구에서 가족들이 결정하는 것은 너무나 당연한 결과였다. 따라서 우리나라에서도 개인의 자율권 보장이 점차 강조되고 있는 시대적 흐름에 따라 가족주의를 강조하는 문화적 특성과 가족중심의 의사결정을 하는 윤리적인 면을 고려한 사전 의사결정 제도를 도입하여 환자의 자율권을 공식적으로 인정하는 방안이 마련되어야 할 것이라고 생각된다.

또한 본 연구의 연명치료 대상자들은 계속되는 치료로 신체가 훼손되고 있었고, 차도 없는 고통의 연장일 뿐 더 이상 회복의 가망이 없는 상태였다. 이는 Kim(8)의

연구에서 말기환자의 주 간호제공자가 치료 중단 결정 요인으로 가망 없는 환자 상태에 대한 인지와 환자의 고통 경감으로 보고한 것과 일치되는 것이라 하겠다. 또한 본 연구 대상자들은 치료가 불가능하며 생명의 마지막이 예견되어 의료진이 DNR을 권고하였다. 이는 연명치료 중단을 적용하기 위해서는 우선 환자가 회생 불가능한 의료적 상태에 있어야 한다(18)는 조건을 충족시키며, Kim(19)의 연구결과에서 DNR의 결정은 모두 의사의 제안으로 시작된다고 보고한 것과 일치하는 것이라 하겠다. 또한 존엄한 죽음을 원하는 환자의 염원이 연명치료 중단 결정의 한 요인이 되었다. 이는 환자의 생명에 대한 가치관을 반영한 것(20)이라고 본다. 그리고 가족들의 DNR결정 경험, 이전의 CPR경험, 무의미한 연명치료의 경험 등의 죽음에 대한 가족의 경험이 결정요인에 포함되었다. Baggis 등(21)은 가족들이 죽음을 어떻게 받아들이느냐 즉, 죽음에 대한 태도나 사별의 경험 여부가 연명치료 중단 결정에 영향을 준다고 하였으며, Park(5)도 가족의 과거 연명치료 중단 경험이 연명치료를 중단하게 요인으로 작용한다고 하여 본 연구 결과와 일치하였다. 이는 가족의 생명에 대한 가치관을 반영하는 결정이 필수적임(20)을 보여주는 것이라 생각된다. 이외에 가족들의 ‘간병생활의 힘겨움’, ‘경제적인 부담감’이 주제로 나왔다. 이는 환자의 투병기간이 길어질수록 가족은 증가하는 경제적, 심리적 부담으로 연명치료가 부담스러워지며 이는 치료를 결정하고 유지하는데 영향을 줄 수 있다(22)는 것을 반영해주는 결과라 생각한다. Kang(23)의 연구에서도 연명치료 중단 결정에 가장 많은 영향을 미치는 영향으로는 암환자 가족의 돌봄 부담감, 특히 이 중에서 경제적 부담감에 관한 것이 대부분이라고 하였으며, Yun(24)의 연구에서도 말기암환자 가족의 절반 이상이 환자를 돌보기 위해 직장을 그만두거나 가게 저축의 대부분을 상실하였다고 보고하여 본 연구 결과를 뒷받침해 주었다.

우리나라는 연명치료 중단을 결정하는 근거와 지침이 공유되지 않아 환자, 가족 그리고 의료인이 연명치료 중단을 결정하는데 있어 많은 갈등과 혼란을 겪고 있으며 의료기관이나 의사에 따라 연명치료 중단 시행 빈도와 시행 경우 등이 각기 다르고 또한 많은 환자가 연명치료 중단을 스스로 선택하지 못하고 있으며, 연명치료 중단 윤리적 허용범위와 법적으로 보호 받을 수 있는 기준이나 절차 등이 마련되어 있지 않아 의료진마저도 혼선을 빚고 있는 실정이다(25). 따라서 본 연구 결과는 의식이 없는 말기환자 가족의 가족중심 연명치료중단 의사결정의 기초가

될 것이며, 연명치료 중단 결정 과정에서 발생할 수 있는 현상들을 이해함으로써 말기환자 가족에게 적절한 상담과 보다 바람직한 호스피스·완화의료 중재에 기여할 것이다. 하지만 본 연구의 연명치료 대상자들은 모두 의식이 없는 환자로 스스로 결정능력이 없어 가족들이 의사결정을 할 수밖에 없는 상황이었으므로 추후 의식이 있는 환자를 포함한 연구가 필요하다고 생각된다.

요 약

목적: 본 연구의 목적은 의식 없는 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 경험을 이해하기 위함이다.

방법: 자료는 의 없는 말기환자의 연명치료 중단 결정을 한 8명의 가족으로부터 심층면담을 통해 수집하였다. Colaizzi의 현상학적 분석 방법이 자료 분석을 위해 사용되었다.

결과: 주제는 12개의 주제모음으로 분류되었고, 12개의 주제모음은 마침내 5개의 범주로 통합되었다. 5개의 범주는 환자상태로 인한 절망감, 의료진의 권고에 마음을 비움, 환자의 바람, 돌봄으로 인한 가족의 소진, 연명치료와 관련된 과거의 경험이였다.

결론: 다섯 개의 범주를 통하여 의식 없는 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 과정에서 발생할 수 있는 현상들을 이해함으로써 적절한 상담과 간호를 제공하여 보다 바람직한 호스피스·완화의료 중재가 필요하다고 본다.

중심 단어: 말기환자, 가족, 치료 중단, 질적 연구

참 고 문 헌

1. Koh YS. Withdrawal of life-sustaining treatment for patients who are terminally ill. *J Korean Med Assoc* 2002;45:650-2.
2. Kim KS. Civil liability of medical doctors for withdrawing life-sustaining treatment. *J Demo Legal Stud Assoc* 2008;38:137-62.
3. Heo DS. Withholding futile interventions from terminally ill cancer patients. *J Korean Med Assoc* 2001;44:956-62.
4. Park CS. An attitude of the withholding treatment [master's thesis]. Seoul: Catholic Univ.; 2004. Korean.
5. Park YO. Experience of family members on deciding to withdraw life-sustaining treatment for patients who are terminally ill [dissertation]. Seoul: Yonsei Univ.; 2003. Korean.
6. Song TJ, Kim KP, Koh YS. Factors determining the establishment of DNR orders in oncologic patients at a university hospital in Korea. *Korean J Med* 2008;74:403-10.
7. Jang SO. Experience of family with DNR and change of care after DNR decision-making in intensive care units [master's thesis]. Jinju: Gyeongsang National Univ.; 2000. Korean.
8. Kim JH. Treatment withdrawal: characteristics of critically ill patients and experience of primary caregivers [master's thesis]. Seoul: Yonsei Univ.; 2002. Korean.
9. Parse RR. *Man-living-health: a theory of nursing*. New York: Willy;1981.
10. Shin KR, Jo MO, Yang JH, Lee NI, Kim SM, Park SH, et al. *Qualitative research methodology*. Seoul: Ewha Womans Univ Comp;2004.
11. Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, eds. *Existential-phenomenological alternatives for psychology*. New York: Oxford University Press;1978. p. 48-71.
12. Guba EG, Lincoln YS. *Effective evaluation*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers;1981.
13. Pence GE. Classic cases in medical ethics: accounts of cases that have shaped medical ethics, with philosophical, legal, and historical backgrounds. 3rd ed. Boston: McGraw-Hill;2000. p. 29-51.
14. Wilson DM. Highlighting the role of policy in nursing practice through a comparison of "DNR" policy influences and "no CPR" decision influences. *Nurs Outlook* 1996;44:272-9.
15. Lautrette A, Peigne V, Watts J, Souweine B, Azoulay E. Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Curr Opin Crit Care* 2008;14:714-9.
16. Han SS. Doctor's and nurses' perception and experiences of DNR. *J Korean Acad Nurs Admin* 2005;11:255-64.
17. Heo DS. Overview and issues. *Korean J Med* 2009;77(s4):S1026-34.
18. Weiss GL, Hite CA. The do-not-resuscitate decision: the context, process, and consequences of DNR orders. *Death Stud* 2000;24: 307-23.
19. Kim SK. Experience of family & nurse related to the process of DNR decision [master's thesis]. Seoul: Yonsei Univ.; 2006. Korean.
20. Kwon SH. Patient's decision-making rights on ceasing treatments for prolongation of life [master's thesis]. Busan: Dong-A Univ.; 2009. Korean.
21. Baggs JG, Norton SA, Schmitt MH, Dombeck, MT, Sellers, CR, Quinn JR. Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *J Crit Care* 2007;22:159-68.
22. McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:70-82.
23. Kang YS. A study on decision making of DNR: focused on cancer patient's cases. [master's thesis]. Seoul: Sungkyunkwan Univ.; 2005. Korean.
24. Yun YH. Hospice-palliative care and social strategies for improvement of the quality of end-of life. *J Korean Med Assoc* 2009; 52:880-5.
25. Sohn MS. Ethical and legal aspect of termination of hospital care. *J Korean Med Assoc* 1998;41:707-11.