

존엄사에 대한
임상 의사들의 경험 연구

연세대학교 보건대학원
의료법윤리학과
신 영 태

존엄사에 대한 임상 의사들의 경험 연구

지도 손 명 세 교수

이 논문을 보건학 석사학위 논문으로 제출함

2009년 12월 9일

연세대학교 보건대학원

의료법윤리학과

신 영 태

차 례

국문요약	iii
I. 서 론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구의 목적	3
3. 이론적 배경	4
가. 국외동향	4
1) 사회적 고려	4
2) 법률적 고려	5
나. 국내동향	8
1) 치료중단의 문제가 공론화된 계기	8
III. 연구방법	10
1. 연구의 틀	10
2. 연구대상 및 자료수집 방법	11
3. 자료 분석방법	11
4. 연구의 신뢰도와 타당도	12
IV. 연구결과	14
1. 연구대상자의 일반적인 특성	14
2. 현장에서 최선의 결정을 방해하는 요소	15
가. 한국사회의 가족관계의 특수성-가족이 환자를 대리하는 문제	15
나. 의사소통의 문제 (환자, 환자의 가족, 의사간의 개방적 대화의 어려움) ..	17

다. 의사의 부담감	20
1) 법적 책임에 대한 부담감	20
2) 의학적 판단의 불확실성	22
3) 의사의 역할의 중요성	24
라. 우리사회의 문제	27
1) 사회적 인식전환	27
2) 제도적인 완충장치의 필요성	29
3) 교육의 문제	31
4) 포괄적 의료서비스와 진료의 연속성 부재(전문의 중심의 의료전달체계) ...	33
5) 기타 제도적 배려	36
V. 고 찰	39
VI. 결 론	42
참고문헌	43
ABSTRACT	44
부록(녹취록 일부)	46

국문 요약

의학의 발달과 사회의 변화로 인하여 생명연장술의 시행 및 중단에 관한 법적, 윤리적 문제들이 동반되게 되었으며 이미 의료 현장에서 기존의 법률과 윤리준칙이 보편적으로 적용되는데 어려움이 있다.

본 연구는 지도전문의들을 대상으로 존엄사와 관련한 경험에 대하여 질적 연구를 시행하여 현장의 윤리적 갈등과 의사결정에 영향을 미치는 인자를 확인하고자 하였다. 연구 참여자는 모두 8명 이었으며 인터뷰는 각각 약 1시간 정도 시행하였다.

연구결과 현장에서 최선의 의사결정을 방해하는 요소로 가족주의에 근거하여 가족이 환자를 대리하는 한국사회의 가족관계의 특수성, 의료진과 환자의 가족간의 의사소통의 문제, 의사결정에 있어서 의사의 부담감과 이에 따른 소극적 태도 등이 도출되었다. 의사의 부담감은 의학적 판단의 불확실성에 기인한 법적 책임에 대한 부담감이 우세하였다. 또한 우리 사회의 문제로는 존엄사에 대한 사회적 인식전환의 필요성, 윤리적 부담과 상충되는 경제적 부담을 덜어주기 위한 제도적 완충장치의 필요성, 의사에 대한 의사소통기술을 포함하는 표준화된 임종대처기술의 교육의 필요성, 전문의 중심의 의료전달체계의 문제점, 수익을 올려야 하는 의료급여체계의 문제점 등이 도출되었다.

결과에서 언급했던 여러 가지 현상들과 이에 따른 우리 사회의 문제들은 서로 유기적으로 맞물려 있다. 우리사회는 문제해결을 위하여 세브란스병원 사례와 같이 이슈화된 단편적인 사례를 넘어 존엄사 문제 전반에 관련된 사회적 인프라를 구축하는 방향성을 가지고 총체적으로 접근하여야 하며 법령의 제정도 마찬가지일 것이다. 그리고 우리사회도 이제는 사전의사결정제도의 도입을 고려하여야 한다.

핵심단어 ; 존엄사, 질적연구, 사전의사결정제도

I. 서 론

1. 연구의 필요성

우리나라의 인구 고령화는 세계에서 그 유례를 찾아 볼 수 없을 정도로 그 속도가 빨라 2020년에는 고령인구가 전체 인구의 15%를 상회하는 초고령 사회로 진입할 것으로 예상되고 있다.

이와 더불어 의학의 발달에 힘입어 한국 인구의 주요사망원인 중 급성질환에 의한 사망은 현저히 감소하였고 만성 질환과 암성 질환에 의한 사망이 증가하는 추세이다. 이와 같이 질병의 스펙트럼의 변화로 인하여 죽음의 과정과 그 형태에 많은 변화가 있어왔다.

임종의 장소도 가정에서 병원으로 이동하였다. 자연히 삶의 마지막에 인공호흡기, 심박동 장치, 심폐소생술, 신장투석, 인공적인 영양공급 등의 수단에 대하여 접근성이 높아졌으며, 과거에는 사망하였을 환자가 단지 생명을 지속하기만 하는 상태에 빠지는 경우가 많아졌다.

불가항력적으로 갑자기 다가오는 죽음에서 그 과정이 길어지는 모습으로 변화하여 죽음의 과정에 선택의 여지가 생기기 시작했고 필연적으로 의료현장에서는 그동안 상대적으로 외면당하던 죽음의 질에 대한 논의가 활발해 지기 시작했다. 1975년 카렌 퀴란 사건(The Karen Quinlan Case), 1990년 낸시 크루잔 사건(The Nancy Cruzan Case), 1999년 의사 잭 케보키언 사건(Jack Kevokian), 한국의 보라매 병원사건 등이 예가 될 것이다.

이러한 변화에 생명연장술의 시행 및 중단에 관한 법적, 윤리적 문제들이 동반되게 되었으며 의료 현장에서 기존의 법 윤리준칙이 보편적으로 적용되는데 어려움이 생기게 되었다. 이에 소위 존엄사, 안락사에 대한 논의들이 국내외 학계에서 있어왔으나 그 사회적 관심이 지대하지는 않았었다.

2008년 11월 28일 서울서부지방법원은 가족들이 환자를 대리하여 제기한 소송에 대하여 우리나라에서 최초로 식물 상태의 환자의 무의미한 치료 거부를 인정하는 판결이 있었다. 이에 보건의학계, 법조계 등 여러 분야에서 희생 불가능한 환자의 치료중단과 존엄사 관련 논의가 활발해 지고 있으며 입법을 위한 구체적인 움직임까지 일고 있다. 이러한 상황에서 의료현장에서의 윤리적 이슈에 대한 실제 현장에서 중재적이고도 결정적인 역할을 할 수 밖에 없는 임상가의 인식에 관한 연구는 절실하다 할 것이다.

기존의 존엄사 관련 윤리적 논쟁들이 대부분 외국의 사례에 초점이 맞추어져 있으며, 또한 실제 현장에서 임상가에게 일어나는 현상에 대한 총체적이고도 심층적인 이해는 부족한 것이 현실이다. 국내 임상가의 의식조사를 반영한 국내의 연구들이 있었으나 모두 구조화된 설문지를 이용한 것들이다. 구조화된 설문지로서는 존엄사와 연관한 윤리적 의사결정의 경험이나 총체적인 상황에 대한 탐구가 힘들며 다른 방식으로 표현될 수 있는 중요한 문제들을 간과하기 쉽다. 복잡한 심리적, 사회적 영향이나 갈등의 요소 등은 통계학적 처리로는 심층적인 탐색이 어려우며 이는 윤리적 갈등에 실재한 사람의 경험에 토대를 두어야 한다. 보다 총체적이며, 심층적인 본질적 의미의 탐색이 필요한 것이다. 따라서 본 연구는 질적연구 방법론을 통해 존엄사와 관련한 임상지도전문의들의 실제적으로 현장에서의 윤리적 갈등과 경험에 관련된 다양한 의미와 구조를 발견하고 기술함으로써 의사결정에 영향을 미치는 인자를 확인하여 총체적이고도 본질적인 이해에 접근하고자 한다. 또한 이를 바탕으로 하여 후속연구의 기틀을 잡는 것은 물론이요, 나아가 우리나라 실정에 맞는 존엄사 관련 입법에 기여하고자 하며, 환자로 하여금 사회적 통념과 이상에 맞는 임종과 사별과정을 도울 수 있는 의료인을 양성하여 의료의 질을 향상시키는 데 일조하고자 한다.

2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 질적 연구를 통해 존엄사와 관련한 경험에서 지도전문인들의 윤리적 갈등의 의미와 본질이 무엇인지 이해하고자 하는 것이다.

구체적인 세부목적은 다음과 같다.

첫째, 존엄사와 관련한 임상지도전문인들의 윤리적 갈등요소와 본질을 알아본다.

둘째, 실제적으로 현장에서 존엄사와 관련한 갈등, 의사결정에 영향을 미치는 인자를 확인한다.

셋째, 본질의 탐구를 통하여 후속 연구의 기초를 제공하고자 한다.

넷째, 나아가 우리나라 실정에 맞는 존엄사 관련 입법에 기여하고자 한다.

3. 이론적 배경

가. 국외 동향

1) 사회적 고려

샌프란시스코선언

1978년 11월 9일 미국의 샌프란시스코에서 제2회 국제 "안락사 회의"가 개최되었으며, 이 회의에서는 말기환자의 죽음을 연장하는 무의미한 의료를 거부할 권리에 관하여 다음과 같이 선언하였다.

1. 질병이 불가역적으로 악화되어 죽음의 과정에 들어선 경우에는 단지 죽음의 경과를 연장하는데 불과한 의료를 중지시킬 권리가 개인에게 주어져 있다.
2. 이러한 권리는 구두, 문서 또는 정식으로 선임된 대리인의 의사표시에 의하여 의료의 계속여부가 결정되어야 한다.
3. 참가국은 그 나라의 의사회 및 의사들에게 말기환자의 치료에 관한 윤리규정 및 지도요청의 확립을 장려할 것이며, 말기환자의 증상이 죽음을 향하여 불가역적으로 악화되어 이에 대한 의료가 실질적으로는 죽음의 경과기간을 연장하는 데 지나지 않는 경우에는 그 의료의 지속적인 실시를 전술한 윤리규정 및 지도요청에 입각하여 중지시킨다.

2002년도 조사의 미국의 '임종환자 실태조사(A Report on Dying in America Today 2002)'에 의하면 65세 이상 인구의 50% 이상이 병원 중환자실 치료를 받다가 사망하고, 매년 400만 명 이상의 환자가 중환자 집중치료실에 입원하고, 그 중 50만 명이 사망하고 (12%, 중환자실 입원환자의1/8이 사망), 이들 중환자실에 입원한 환자들은 그들의 마지막 삶을 선택없이 인공호흡기 등연명 치료기계에 매달

려 숨지고 있으며, 중환자실에 입원했던 환자의 55-75%가 현저한 통증과 불편감, 불안감, 수면장애 등에 시달리다가 사망하고 있다.

이와 유사한 보고(1995년, SSUPPORT)에서도 '환자의 소망을 이해하지 못하는 의사'에 의해 환자가 필요이상으로 고통과 소외감을 겪고 있으며 고가의 의료비 부담도 동반되고 있다고 지적했다.

또한 1997년, Institute of Medicine의 보고(Approaching Death in America: Improving Care at the End of Life)에서도 임종 연가 치료가 의료 기술적으로는 과 치료 되고 있고, 연명치료의 지속으로 임종과정의 연장으로 인하여 중환자에게 부과되는 불필요한 육체적 정신적 고통과 가족에게 부담되는 의료비의 과다 지출 문제 등을 언급하였다.

이러한 이유로 미국의 임종환자에 대한 교과과정(End of Life Curricula)에는 의료인과 환자측 상호간의 신뢰구축을 위한 의사소통 능력 개발, 윤리적 법적 속박, 조직적 접근 등을 언급하고 있다.

임종환자 관리에서 매우 앞서있는 캐나다의 경우, 정부와 입법부 및 학계와 민간차원의 임종환자 관리에 대한 활발한 움직임이 시작 된지 오래며 2000년 '임종환자 치료의 질: 모든 캐나다 국민의 권리 보고서(Report, Quality End of Life Care: The Right of All Canadians)'를 상원에서 발표한 바 있다. 또한 세계 최초 완화의료 국가 표준 지침과 노년환자의 임종가료 지침(Guidelines for End of Life Care for Seniors)을 확립한 바 있다.

2) 법률적고려

'인간에게 죽을 권리가 있는가?' 의 문제에 대하여 죽을 권리를 인정하는 경향을 보이고 있다. 미국의 경우에는 California Death Act를 비롯하여 Arkansas 등의 주에서 이미 죽을 권리에 관한 법률을 제정하여 시행중에 있다¹⁾. 이러한 법률에서 강조되고 있는 것은 인간의 자기결정권의 존중이며, 현대의 의료기술의 진보에 따

1) 이덕환, " 의료행위와 법", 1998.

른 생명연장에 대한 무의미한 의료를 거부할 권리를 인정하는 데 그 초점을 두고 있다.

1. California 주법

미국에서 가장 먼저 제정된 것으로 1977년 1월 1일부터 자연사법(Natural Death Act)이라는 형식으로 죽을 권리에 관한 법이 실시된 것이다. 이 법률은 단지 죽음의 과정만을 연장하는 데 지나지 않는 의료조치는 불필요한 것으로 불치의 환자가 존엄하게 죽을 수 있는 권리를 확립하고 보호하려는 데 그 목적이 있다는 것이다. 그리고 이 법률에서는 18세 이상의 시민은 의사에 대한 지시서를 작성할 수 있는 권리가 인정되고 있으며, 이 지시서의 내용은 환자가 말기증상을 보이는 경우에 그 생명을 유지하기 위한 연명장치의 제거에 관한 권리를 위임한다는 것이다.

2. Arkansas주법

이 주의 법률은 말기의 미성년 환자와 같이 자기 스스로 문서를 작성할 능력이 없는 자의 경우에는 그 친권자가 법정대리인으로서 이를 대신할 수 있도록 규정하고 있다. 그리고 개인의 생명을 연장하기 위하여 문서에 의하여 내과적·외과적 조치를 요청 또는 거부할 수 있도록 보장하고 있다. 이 법률이 다른 주의 것과 다른 점은 일단 작성된 문서를 취소할 수 있는 규정이 없다는 점이며, 말기 환자라는 의사의 증명은 미성년자 및 무능력자를 제외하고는 요구하지 않다는 점이다.

3. Idaho주법

이 주의 법률은 성년자의 경우에 말기증상이 나타나면 자기의 담당의사에게 생명유지장치를 제거할 수 있는 지시서를 작성할 수 있는 권리를 인정하고 있다. 그리고 의사에 대한 지시서는 그 개인이 말기증상이 나타날 것이라고 진단이 내려진 후에 작성된 것이라야 법적 구속력이 있다. 또한 그 지시서는 해당 환자가 혼수상태나, 기타 원인으로 의사에게 자기의 의사를 전달할 수 없는 경우에 한하여 그 효력을 발생할 수 있는 것으로 규정하고 있다.

4. New Mexico 주법

이 주의 법률은 California 주법과는 달리 주민은 말기증상이 되기전이라도 언제든지 법적 구속력을 지닌 문서를 작성할 수 있도록 규정하고 있다. 즉 두명의 의사에 의하여 그 환자가 말기적 증상에 이르렀으며, 생명유지를 위한 의료가 그 환자의 생명회복에는 도움이 되지 못하고 단지 연장에 그친다는 증거가 있음으로써 환자가 이미 작성한 지시서는 유효하게 되는 것으로 규정하고 있다. 이 법률에서는 미성년자를 대신하여 문서를 작성할 것을 허용하고 있으며, 또한 대행할 수 있는 가족의 순서까지도 상세하게 정하고 있고, 해당 미성년자의 부모중 어느 한쪽이 반대하는 경우에는 그 문서는 효력을 발생할 수 없는 것으로 규정하고 있다.

5. North California 주법

이 주의 법률은 뇌사의 규정과 죽을 권리의 개념을 최초로 결부시킨 것이다. 즉, 뇌가 기능을 정지한 경우라 할 지라도 환자의 호흡작용과 혈액순환을 계속시키기 위한 기계적 장치를 제거하기 위한 법적조치를 취한 것이다. 의사는 환자의 지시 문서를 행하는데 있어서 광범위한 자유재량을 부여받고 있다. 말기현상 및 불치의 병이라는 진단은 담당의사 이외의 다른 의사의 진단을 요구하고 있다.

6. Texas 주법

이 주에서는 죽을 권리에 관한 법률을 "자연사법"이라고 명명하고 환자의 의사에 대한 지시서를 환자의 의무기록의 일부로 다루고 있다. 즉 말기증상의 진단은 두명의 의사에 의하여 각각 이루어져야 하며, 지시서는 두명의 증인을 요하고 그 증인은 공증인 앞에서 선서후에 서명한 것이라야 한다. 임신한 경우에 지시서는 무효로 되며 신청자의 의사 번복 또는 의사표시의 철회로도 지시서는 무효로 된다. 그리고 지시서대로 행하지 아니한 의사의 민사상 또는 형사상 책임을 물을 수 없도록 규정하고 있다.

나. 국내 동향

한국의 경우 적극적 안락사에 대하여는 반대의 입장이 강력하여 논의의 대상에서 배제되어 있으며 '연명치료 중단'에 대하여 논의가 집중되어 있다. 논의의 두 입장을 요약하면 다음과 같다.

인공호흡기를 비롯한 생명유지 장치에 의존해 생명을 연장하고 있는 말기 중환자들의 삶의 질이 형편없이 낮기 때문에 인간 생명의 존엄성만을 내세워 품위 있는 죽음을 선택할 권리를 제한할 수 없고, 생명을 인위적으로 연장시키는 것은 환자 자신뿐만 아니라 가족, 의료진, 나아가 사회적으로도 큰 부담을 야기하며, 모든 사람들은 죽음을 포함하여 자신의 운명을 스스로 결정할 수 있는 권리가 있다는 맥락에서 연명치료 중단에 찬성하는 의견이 일각에 있다. 그러나 살인금지 윤리 규범은 전쟁이나 정당방위와 같은 예외를 제외하고는 시대와 인종을 초월해 모든 인류, 특히 생명유지를 돕는 직업인인 의사들에게 절대적인 가치이며, 의사가 환자를 죽이는 일에 적극적으로 개입하게 될 때 생기는 여러 가지 사회적 문제 등의 부작용이 우려되며, 생명은 신의 영역이므로 인간이 인위적으로 단축할 수 없다는 맥락에서 반대하는 의견도 형성되어 있다.

1) 치료중단의 문제가 공론화된 계기

보라매병원사건²⁾

소생가능성이 없는 환자에 대한 퇴원 및 생명유지장치의 제거 등의 연명치료 중단이 암묵적으로 행해지는 관행으로 여겨졌으며 법률적으로 문제되어 처벌되는 사례는 거의 없었다. 그러나 97년, 의료진이 의식불명상태에 빠졌으나 응급처치와 수술을 통하여 회복가능성이 있는 환자를 환자보호자의 요구에 의하여 조기 퇴원 시킴으로써 사망을 초래하였고, 이에 대하여 환자보호자와 담당 의료진에게 살인

2) 이정원. 판례평석 : 의학적 권고에 반한 퇴원으로 사망한 환자에 대한 형사책임 -대법원 2004.6.24, 2002도995 판결: 소위 보라매병원사건. 2004 한국비교형사법학회 비교형사법연구

죄 또는 살인방조죄의 유죄가 선고 확정된 소위 '보라매 병원 사건'이 있었으며, 이를 계기로 사회적으로 '연명치료중단'이 사회적으로 공론화되었다.

세브란스병원 사례³⁾

2008년 인공호흡기에 의존한 채 삶을 이어가는 김 모 씨의 가족들이 무의미한 연명치료행위중지를 요구하는 소송을 제기하였으며 이를 계기로 연명치료 중단에 대한 사회적 논의가 다시 활발해졌다. 이에 대하여 대법원은 환자가 회복 불가능한 사망 단계에 이른 후 진료중단의 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우 특별한 사정이 없는 한 연명치료의 중단이 허용될 수 있으며 원심에 헌법위반이나 법률위반이 없다고 판결하여 우리나라에서는 처음으로 연명치료중단의 일반적 요건 혹은 절차를 제시하였다. 이후 사회전반에서는 구체적 절차 및 실제적 요건 마련을 위한 논의가 공론화되고 있으며 관련 법제정을 위한 움직임이 활발하다.

3) 대법원 2009.6.21, 2009다17417 판결

Ⅲ. 연구방법

1. 연구의 틀

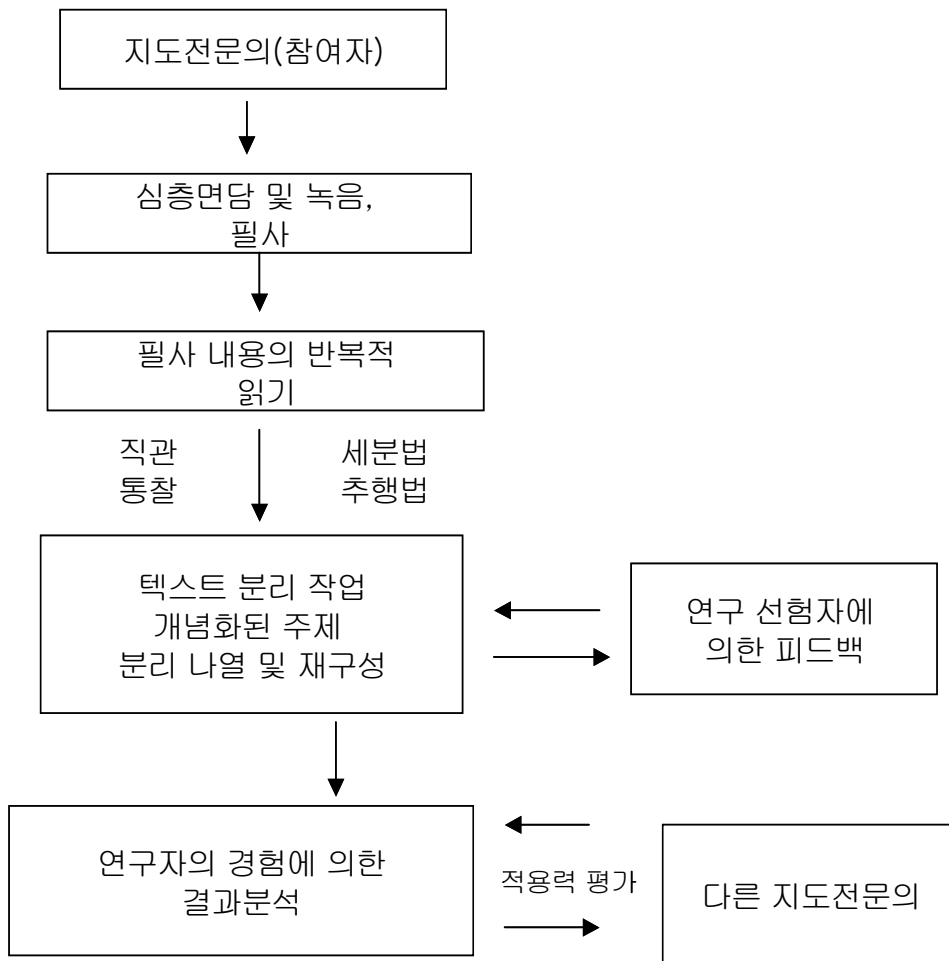


그림 1. 연구의 틀

2. 연구 대상 및 자료수집 방법

본 연구는 실제 임상에서 의사가 존엄사와 관련 상황에 처했을 때, 경험의 의미와 갈등의 본질을 탐색하고 이해하고자 서술적 연구방법을 적용하였다.

연구 참여자는 대학병원에 종사하는 임상과 전문으로서 연구의 목적을 올바르게 이해하고 연구에 참여함과 인터뷰의 내용이 녹음되는 것에 동의한 자로 하였다. 개인 심층면담을 통하여 자료를 수집하였으며 평균 면담 시간은 1시간이었다. 연구 참여자의 익명성을 보장하였으며, 자료는 연구를 위하여만 사용됨을 설명하였다. 연구 참여와 관련하여 의문이 있을 때에는 언제든지 연구자에게 연락할 수 있도록 하였다.

면담 질문은 개방형 질문인 “존엄사와 관련된 경험에 대하여 이야기 해주세요”로 시작하였고, 연구자의 견해나 시각을 최대한 배제함과 동시에 연구 참여자의 견해와 경험은 최대한 반영하도록 하였다. 기타 질문으로는 “실제로 문제를 경험할 때, 어떤 해결방식을 활용하는가? 해결이 어떤 기준에 의해 이루어지는가?”, “해결에 일관성이 있는가?”, “불안함이나 부담감이 있는가?” 등이 포함되었다. 또한, 다양한 촉진 질문들을 통해 일상화되어 무의식화된 경험을 의식으로 끌어올림으로써 보다 풍부한 내면의 자료를 얻고자 하였다.

면담 시 현장기록 노트에 면담의 주요 내용과 연구자에게 떠오르는 생각이나 질문사항 등을 기록하였다. 연구 참여자의 동의를 얻어 면담 내용은 모두 녹음하였으며 면담 즉시 녹음 내용을 여러 번 반복하여 들으면서 참여자가 표현한 언어 그대로 필사하였다.

3. 자료 분석 방법

녹음된 자료는 필사한 후 질적 내용분석(qualitative content analysis)을 이용하여 분석하였다. 질적 내용분석은 연구현상을 솔직하게 기술하고 설명하고자 할 때

선택하는 방법이다.

본 연구에서는 본질적인 주제를 결정하기 위하여 다음과 같은 분석단계를 거쳤다. 분석을 위하여 우선 필사된 모든 내용을 연구자가 녹음테이프를 반복하여 들으면서 원 자료의 내용과 비교하였으며 불명확한 부분은 직접 만나거나 혹은 전화를 이용하여 참여자에게 확인하고 현장노트를 참고하면서 면담내용의 정확성을 확보하고자 하였다. 이후 필사된 내용을 전체적으로 반복하여 읽으면서 자료와 친숙해짐으로써 연구 참여자의 입장에서 이들의 경험을 이해함과 동시에 연구 현상에 대한 직관과 통찰력을 얻고자 하였다. 그 과정에서 세분법 혹은 수행법에 따라 문장 혹은 문장다발을 하나하나 살펴보면서 의미 있는 내용들을 전체 자료에서 찾아내는 텍스트 분리 작업을 하였다. 다음으로 분리된 텍스트를 참여자의 반응이나 느낌에 초점을 맞추어 주제진술을 분리시켰고 이를 일반적인 용어로 바꾸었다. 그다음 이렇게 분류된 주제들을 보다 추상적으로 압축해 나감과 동시에 특성을 구체화 하였다. 이때에는 분석 결과가 참여자들의 경험을 정확하게 반영하고 있는지 확인하기 위하여 분석자들 간의 피드백을 거침으로써 연구 결과의 타당성 확보에 기여하고자 하였다.

마지막으로 분석된 주제와 의미가 같은 기술들을 연구자의 경험에서 추출하여 면담자료에서 밝혀진 주제들과 어떻게 관련되는지를 비교, 검토하여 연구 참여자의 존엄사 관련 경험의 윤리적 갈등의 의미와 본질적 주제를 결정하는데 반영하였으며, 전체적으로 기술하는데 참조하였다.

그 다음 의미 있는 중요한 진술들을 추출하여 코드화 하였다. 이렇게 도출된 코드들은 비슷한 것끼리 모아 주제로 분류하는 단계를 거쳤다.

4. 연구의 신뢰도와 타당도

본 연구에서는 Lincoln과 Guba(1985)의 엄밀성 평가기준에 따라 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성의 측면에서 평가하여 신뢰도와 타당도를 높이고자 노력하였다.

먼저 사실적 가치기준에 대해 본 연구에서는 참여자에게 면담 기록 내용과 분석 결과를 보여주어 연구자가 기술한 내용과 분석결과가 참여자의 경험내용과 일치하는 지를 확인하였다. 적용성을 위해 참여자가 아닌 다른 지도전문의에게 연구 결과를 보여주어 자신들의 고유한 경험에 비추어 보았을 때 의미 있고 적용력이 있는지를 확인하였다. 또한 질적 연구의 경험이 있는 3인의 선협 연구자에게 연구 결과의 평가를 의뢰하여 연구과정 전반과 연구 결과에 관해 평가를 받았고 주제 범주화에 대한 수정작업을 거쳐 연구의 일관성을 높이고자 하였다. 연구의 중립성을 유지하기 위해 본 연구자는 연구에 대한 선 이해, 가정, 편견 등을 개인일지에 기술하는 작업을 연구 시작과 더불어 완결될 때까지 계속하였으며, 또한 면담 자료와 문헌 내용, 자아 인식 등을 메모해두어 내용들을 상호 비교하고 구분할 수 있도록 의식적으로 노력하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구대상자의 일반적인 특성

본 연구의 참여자는 30대 후반부터 40대 초반의 다양한 분야에 종사하는 전문 의로서 모두 8명 이었다. 모두 중환자실 치료 경험이 있으며 말기 암 환자 등 입 중상황에 대한 경험이 있었다. 전문의로서의 경력은 3년에서 최고 6년 이었다.

연구대상의 일반적인 특성은 표 1와 같다.

표 1. 연구대상자의 일반적 특성

	성별	나이	전공	종교
참여자 1	남	42	노인의학	기독교
참여자 2	남	39	임종의학	기독교
참여자 3	남	41	노인의학	종교없음
참여자 4	남	38	소화기내과	기독교
참여자 5	남	36	중양내과	종교없음
참여자 6	여	34	노인의학	천주교
참여자 7	남	48	개원의	종교없음
참여자 8	남	42	개원의	종교없음

2. 현장에서 최선의 결정을 방해하는 요소

연구 참여자들과의 면담자료로부터 임상 경험과 갈등 상황에 관련된 경험의 본질적 의미를 파악하기 위해 연구 참여자의 텍스트와 주제 진술로 여러 번 돌아가 현상학적 반성을 하였다. 참여자의 존엄사와 관련한 임상 경험의 본질적 주제를 살펴보면 다음과 같다.

가. 한국사회의 가족관계의 특수성-가족이 환자를 대리하는 문제 수 있는가?

연명치료 유보에 관한 결정에 있어 환자 본인의 의사를 파악하는 데 있어 우리 사회의 가족관계의 특징에 기인한 문제점들이 언급되었다. 연명치료 유지 혹은 유보의 결정에 있어 환자에게 직접 의사를 물어 보는 경우는 매우 드물었다. 대부분 의사와 가족에 의해서만 이루어지는 경향이 있었다. 한국사회의 특성상 현실적으로 의사가 환자에게 직접 죽음과 연관한 사항을 언급함에 상당한 부담감을 느끼고 있었으며, 가족들은 당연히 의사결정이 가족들에게 위임되었다고 생각하는 경향이 강했다. 의사도 가족을 통해 간접적으로 환자의 의사를 파악하는 경향이 있었으며 이러한 것은 하나의 불문율로 여겨지는 것이 현실이다. 그러나 한 참여자는 이러한 우리사회의 가족관계의 특수성에 대하여 다음과 같은 우려를 나타내었다.

가족이 환자의 목숨을 마음대로 할 수 있다고 생각하는 우리사회의 특징이 매우 염려스럽습니다. 80세 남자 어르신이 상부 위 장관 출혈로 내원하셨는데 위암으로 밝혀졌어요. 수술이 가능한 병기이나 환자분이 폐가 좋지 않아 외과 협진 후 보호자에게 설명했던 경험이 떠오릅니다. 당시 화학요법을 적용하기도 어려운 상태였고 수술의 결과나 먹는 항암치료의 결과의 우열을 가려줄 만한 정보가 없는 상태였습니다. 이런 종류의 상황에서 가족과 상의할 때 문득 '환자의 목숨을 가족이 좌지우지할수 있는 것인가?'라는

의문이 스스로 든 적이 있습니다. 어떤 경우에는 가족도 '이런 문제를 우리가 정해도 되는 것인가?'라는 갈등을 하는 것을 본 적이 있습니다.(참여자 5)

위와 유사한 상황으로 다음과 같은 언급도 있었다.

보호자들이 환자에게 암이라고 이야기 해 주지 않는 것이 당연시 되고 있습니다. 과거 저명한 내과 의사가 암으로 사망한 경우를 보았는데 의사인 아들이 끝까지 아버지에게 비밀로 부치는 경우도 있었습니다.(참여자 5)

우리 사회는 부모가 자식의, 자식이 부모의 목숨에 대한 결정권이 있다고 생각하는 경향이 있다. 사회 통념적으로는 이러한 생각이 크게 윤리적으로 문제가 있다고 보지 않는 것 같은데 실제 의료 현장에서는 상당히 위험하게 다가오는 것이 현실이다. (참여자4)

70대 중반의 여성 노인이 요양병원에서 상부 위장관 출혈로 응급실로 내원하였어요. 출혈의 양이 많아 당연히 중환자실에 입원할 상황이었어요. 딸이 보호자로 동행하였고 현재 상황에 대하여 이해하고 동의하였습니다. 다음날 딸의 남편, 그러니까 환자의 사위가 찾아와서 의료진의 과잉진료를 문제 삼으며 의료진에게 강한 불만을 표시하였고 내가 책임질 테니 퇴원시켜 달라는 식이었어요. 이러한 가운데 내원 당시 치료방향에 대해서 설명을 듣고 동의한 딸은 의사표현을 하지 않았어요. 전공의 들은 자퇴서약서에 서명 하도록 하고 퇴원시켜도 되는가에 대해 조언을 저에게 구하더군요. 다음날 의사로서 너무 화가 나서 사위에게 돈 때문에 그러냐고 말하려고 했었어요. 조금 특수한 상황으로 생각될 수도 있겠지만 이러한 상황이 심심찮게 벌어집니다. 어쨌든 제가 말하려고 하는 것은 중요한 결정임에도 불구하고 본인이 아닌 가족이 결정한다는 것입니다. 우리나라 사람들의 정서가 부모생명을 자신들이 마음대로 할 수 있다고 생각하고 또 이를 당연시 하는 풍토가 있습니다. 부모생명은 내 마음대로, 혹은 자식 생명은 내 마음대로 라고 생각하는 것 같습니다. 그러나 이런 종류의 상황에서 금전적인 문제가 개입하는 경우도 많습니다. 이러한 상황에서 환자의 의사를 가족들이 당연히 대리 할 수 있다고 생각하는 것은 매우 위험한 생각이 아닐 수 없어요. 언급했던 환자는 결국 환자는 검사결과 위궤양이었으며 회복되어 퇴원하였습니다. 존엄사를 논하기 전에 개인의 의지가 뚜렷하지 않은 이상 원칙대로 가야 된다고 생각합니다. 연명치료 철회의 경우에는 더욱 문제가 되지 않을까요? (참여자5)

기본적으로는 환자에게 알려주지 않으면 안 된다고 생각한다. 환자에게는 알 권리가 있다. 그러나 가족이 반대하면 알려 줄 수는 없다. 먹살 잡힌다. 통념 상 가족이 환자를 대리 할 수 있다고 생각하는 문화가 있다. 그러나 사회적으로 합의가 되지 않은 상태에서 환자에게 알리거나 환자의 의사를 직접 묻는 것은 부담된다.(참여자5)

고령의 배우자를 간병하는 노인은 자식들에게 미안한 마음에 치료에 소극적이 될 수가 많습니다. 환자의 평소의지를 반영하기 보다는 자식노치 보는 것이 더 크게 작용할 것 같아요. (이런 경우 가족의 의사가 환자의 의사를 반영하기는 어려울 듯합니다.) 더구나 이러한 상황은 특수한 경우가 아니라 매우 일반적인 경우입니다.(참여자8)

우리나라는 유교문화권이다. 유교는 불교나, 기독교 등의 기타 문화권과 달리 내세나 사후세계에 대한 고려가 없다. 자연스럽게 죽음과 연관된 문제는 더더욱 불확실하고도 두려운 문제가 아닐 수 없다. 또한 유교는 가족중심의 사회를 지향하고 있으며 가족 공동체적인 인식이 강하다. 중요한 문제를 정하는데 있어 가족의 의사는 곧 본인의 의사이며 그 역도 성립하는 것이 당연시 된다. 또한 이러한 가족주의의 근간을 이루는 것이 효 사상이라 할 것이다. 이러한 진데 죽음과 연관된 문제를 가족공동체가 경험할 때, 가족이 환자의 의사를 대리하고 질병, 죽음과 연관된 매우 불편한 문제를 어려움에 처한 당사자에게는 부담지우지 않으려 하는 것이 의사와 가족이 함께 환자를 배려하는 미덕이라고 인정되는 무언의 동의가 성립하는 듯한 현상은 매우 자연스럽게 보인다. 의사도 가족의 뜻이 환자의 의지를 대변한다고 인정하고 의사결정을 하는 것이 우리나라 의료현장에서의 관행으로 되어 있다.

그러나 급변하는 사회상과 맞물려 전통적인 가족의 형태가 다양하게 변화한 과도기적인 오늘날, 이러한 전통적인 윤리준칙이 현실을 잘 반영하지 못하는 경우가 증가하고 있는 것이 현실이다. 앞서 언급된 일부 사례에서만 보더라도 갈등의 상황은 전형적인 형태에서 다양하게 변화하고 있다. 가족들의 의견이 환자의 의지를 반영할 가능성은 점점 낮아진다고 보여 진다. 이는 치료 중단결정의 경우만이 아

닌 치료 유지결정에서도 공히 적용되는 것임을 아울러 언급하고 싶다.

나. 의사소통의 문제 (환자, 환자의 가족, 의사간의 개방적 대화의 어려움)

환자와 의사간에 서로 개방적인 대화가 이루어지지 못하는 점이 있다. 이러한 현상은 앞서 언급한 가족이 환자를 대리하는 문제(환자를 배제한 가족과 의사간의 의사소통)의 적절성과, 뒤에 언급할 의사의 부담감과도 연관이 있을 것이나 여기에서는 실제로 의사결정의 대부분을 차지하게 되는 환자의 가족과 의사와의 의사소통에 대하여 언급하고자 한다.

주로 부양하는 며느리는 현실적인 문제로 받아들이는데, 한국사회에서 딸이 직접 부양하지 않는 경우가 많기 때문에 딸은 내심 부모에 대한 죄스러움을 끝까지 치료를 유지하는 것을 견지하는 것으로 표현하는 수가 많습니다. 그리고 이런 경우에 주된 간병을 하는 가족과 의사간에 환자의 상태와 예후에 대하여 서로 의견이 교환되고 이해된 상태에서 합의된 치료 방향에 대해서도 동의하지 않는 수가 많습니다.(참여자 8)

위의 예처럼 일반적으로 환자의 연명치료에 대한 결정은 주로 가족에 의하여 결정된다. 주된 의사결정자가 있으면 그 방향성이 일관될 수 있으나 환자의 가족간에도 의견의 차이가 있을 수 있으며 사망과 연관한 상황이 도래하였을 때까지도 갈등이 지속되어 의미 없는 심폐소생술이 시행되는 경우도 많다.

PAOD⁴⁾에 CAOD⁵⁾, bed ridden⁶⁾ 상태의 환자가 있었습니다. 적극적인 치료가 과연 필요한가 의문이 들었습니다. 할머니는 할아버지가 불쌍하니 끝까지 하겠다는 막연한 의사를 표현하였습니다. 사랑하는 마음이 있는 경우는 설득이 되는 수가 많습니다. 지금은 중환자실에 안가겠다고 합니다. 그러나 재산문제 등이 얽혀 있으면 변하지 않습니다.(참여자 1)

4) Peripheral Arterial Obstructive Disease, 말초동맥폐쇄성 질환.

5) Coronary Arterial Obstructive Disease, 관상동맥폐쇄성 질환.

6) 여러 가지 질병으로 거동이 불편하여 장기간 누워 지냈던 상태로 이해하면 될 것 같다.

우리나라의 경우는 인위적인 수단을 동원하여 편안히 돌아가시게 해달라고 요구하는 경우는 드뭅니다. 대부분 소극적으로 아무것도 하지 말아달라는 경우가 많습니다. 그리고 환자의 고통이야 어떻게 되든 나의 죄책감을 덜기 위해서 끝까지 하겠다고 하는 이상의 두부류라고 생각합니다.(참여자 1)

임상적으로 의미없는 항암요법약제들도 설명하면 사용하는 쪽으로 결론나기 쉽습니다. 가족들이 치료를 받지 않는 것에 대해서 죄의식이 많습니다. 그것을 하지 않으면 도리를 못한다고 생각합니다. 이 눈치, 저 눈치 많이 봅니다. 친지들은 물론이거니와 주위의 시선을 의식합니다. 의사도 그 주위의 시선 중 하나인 것 같습니다. (참여자 5)

요즘은 (암치료에 있어) 경제적 부담은 별로 되지 않는 것 같습니다. 이것도 한 몫을 하는 것 같습니다. 이성적으로는 해도 의미 없는데 하면서 주위의 시선을 의식해서 치료를 강행하는 경우가 많습니다. 불효자 소리는 듣기 싫은 것 아닌가 싶어요. 그리고 저는 치료자(의사)에게도 문제가 많다고 생각합니다.(참여자 5)

위와 같은 상황에서 환자의 가족들은 환자의 평소 가치관을 고려할 때 더 이상의 화학요법을 시행하는 것에 대하여 이성적으로는 환자를 위하는 일이 아니라고 생각할 수 있으나 실제로 치료를 하지 않는 쪽으로 결정하는 것에 대하여 상당한 부담을 느낀다. 한국사회의 특성상 개인적이고 사적인 일을 결정하는데도 주위의 시선이 많이 작용하는 것도 사실이다. 의사는 이러한 가족의 갈등을 이해하여야 하며, 환자의 가족들이 개방적으로 의사를 표현할 수 있게 의사소통하여야 한다.

연명치료 중단 및 존엄한 죽음에 대한 고려 시 가족갈등에 의사 개인의 도덕적 잣대로 판단하려 하는 경우에 연명치료를 거부하는 아들에 대하여 부정적 감정이 생기는 경우가 있습니다.(참여자 8)

윤리적 선악의 기준에 대하여 새로운 기준이 서 온 것 같습니다. 종합적으로 최근에는 부

담과 갈등이 거의 없습니다. 가족과 환자의 지속적인 고통을 양산하는 것을 피할 수 있습니다. 극단적인 선과 악의 기준을 적용하지는 않는 것 같습니다.(참여자 1)

위와 같은 경우는 환자의 가족들이 심각하게 고려하여 연명치료 중단을 요구하였으나 의사의 가치관과 충돌이 생기는 경우이다. 물론 오랜 경제적 어려움으로 환자의 가족들이 도덕적 해이에 이른 상황일 수도 있으나 이는 논외로 하기로 한다. 일반적으로 의사의 임종상황경험이 쌓이기 전에 흔히 일어나는 일이지는 하나, 전공에 따라 이러한 일관성을 꽤 오랫동안 유지하기도 한다. 뒤에서도 언급되겠지만 의사가 절대적으로 연명치료 중단에 대하여 거부감을 가지는 경우에는 환자의 가족들과 개방적인 의사소통이 불가능하게 되며 이러한 상황은 최선의 판단을 위한 걸림돌이 된다.

목시적으로 공동 운명체로 간주되는 가족도 현대사회에서는 그 성원이 가족관계에서 처한 위치에 따라 그 의견이 매우 다양할 수 있다. 예를 들어 주도적으로 간병을 해 오고 부양을 해온 며느리 혹은 딸며느리, 혹은 딸이라 할지라도, 그리고 주도적으로 부양을 하지 않았던 딸의 경우에는 그 입장이 매우 다를 수 있다. 우리사회의 과도기적인 가족 역동 상 딸, 며느리, 아들, 장남, 차남, 주 부양인, 같이 살지 않는 보호자 등등 각자의 가족 내 위치에 따라 각각의 입장이 전형적인 형태로 나타나는 경우가 많으며 이런 경우 가족 내 의견이 일치되지 않을 수가 많다. 그러나 이해관계가 상충하지 않은 정상적인 가족관계에서의 이러한 갈등은 오랜 병수발에 따른 윤리적 자괴감과 잠재적 죄의식의 표현방식이 가족 내 위치와 역할에 따라 그 표현방식이 다르게 나타나는 수가 많다. 기본적으로 애정관계에 기초한 가족관계라면 환자에 대한 애뜻한 마음은 같다고 할 수 있다. 가족들이 환자에 대한 배려를 상반되는 모습으로 표현하는 극단적인 상황도 흔히 벌어진다. 이러한 상황에서 의사가 가족역동을 이해하지 못하고 가족들 각각의 의사를 단어의 사전적 의미로만 받아들인다면 의학적으로 의미 없는 연명치료라 할지라도 치료수단의 철회에 법적, 윤리적 부담을 느낄 수밖에 없을 것이고 이러한 이유로 가족사에 개입이 소극적이 될 것이다. 그러나 의사가 이러한 가족역동을 이해하고

있다면, 가족들과 좀더 깊은 의사소통할 수 있을 것이며, 최소한의 개입만으로도 가족갈등을 해결함과 동시에 함께 최선의 판단을 이끄는 데 주요한 역할을 할 수 있을 것이다.

다. 의사의 부담감

대부분의 참여자 모두에게서 연명치료 중단에 대한 부담감을 표현하였으며 이는 행동에 직접적인 영향을 주는 주된 요소임을 알 수 있었다. 이러한 부담은 크게 법적 책임에 대한 부담감과 윤리적 부담이었으며 이는 의학적 판단의 불확실성과 밀접한 관계가 있었다.

1) 법적 책임에 대한 부담감

연명치료 중단에 있어 선의에서 의사 주도로 내린 판단에 대한 시비에서 사회가 법적 부담을 부당하게 의사에게 가중시킨다는 생각이 강했다. 보라매 병원 사례를 여러 명의 참여자들이 언급하였다. 뒤에서 좀더 구체적으로 언급되겠지만 갈등 상황에서 의학적으로 좋지 않은 결과가 예상된다 할지라도 예측 불가능한 의외의 경우에 대하여 상당한 부담을 느끼고 있었다.

기껏 환자의 상태에 대하여 장남에게 설명하고 DNR⁷⁾서명까지 다 받은 상태에서 느닷없이 외국에 살던 딸이 나타나서 왜 최선을 다하지 않았냐고 의사에게 반박하고 법적 조치를 취하겠다고 하는 경우를 당해 봤습니다. 환자와 장남과는 관계가 좋았으나 결국 이러한 상황에 개입해 주지는 못하더라고요. 그래서 다음부터는 이러한 설명도 하기 싫어요. 그냥 본분에 맞게 끝까지 최선을 다한다는 명분을 유지하는 것이 속편해요.(참여자4)

환자가 가물가물 불안 불안할 때 인공호흡기를 달면 과잉진료, 인공호흡기를 떼면 의료사고, 진료비를 청구하면 삭감, 비급여하면 부당이득이랍니다.(참여자7)

7) Do Not Resuscitate의 약자. 일반적으로 심폐소생술 거부 서약을 일컫는다.

진단과 치료의 초기에는 가족들이 어느 정도 회생을 감내하고 윤리적 일관성을 유지하지만 질병의 경과가 오래되고, 질병의 만성 경과 중에 급성 악화와 회복을 반하다보면 여러 가지 현실적인 고충이 따르게 된다. 이런 시기에 현실적인 문제와 윤리적 당위 사이에 자괴감에 빠지게 되고, 이는 한 가족에게 고난으로 다가온다. 더구나 의료진이 여러 가지 부담감으로 인하여 병의 경과와 상관없이 치료의 정당성만을 주장하게 되면 의미 없는 연명 치료를 유지하건 유지하지 못하건 가족의 고난은 증폭된다. 한 참여자는 주치의가 이러한 갈등을 어느 정도 해결해 줄 수 있어야 하는데 법적인 부담이 이를 가로 막고 있어 눈에 쉽게 보이지 않지만 심각한 숨은 고통을 양산한다고 피력했다. 실제로 완화의학과 노인의학을 시행하고 있는 사람은 교육받지 못하였으나 단지 경험적으로 이러한 상황을 알고 환자의 가족을 배려하려는 노력을 하고 있었다.

최근 무의미한 연명치료 중단에 대한 대법원의 확정 판결이 있었다. 별개 의견으로 한 대법관은 위와 같은 상황에 대하여 언급⁸⁾하였는데 위의 현상을 잘 요약한다 할 것이다.

2) 의학적 판단의 불확실성

윤리적 부담을 주는 요인으로 법률적 부담과도 직결되는 의학적 판단의 불확실성이 크게 작용하는 것을 알 수 있었다. 임상 경험에 근거해 병종의 종류, 그 상태의 증증 등을 고려하여 경험적으로 판단하지만, 이러한 예측이 과학화, 계량화되지 않았고, 시도는 있었으나 오차범위가 커서 실제 적용에 큰 의미가 없는 게

8) '의료인이 나름대로 신중한 절차를 거쳐 연명치료 중단을 실행했다는 사정만으로 의료인에게 면책을 인정하는 것은 적절하지 않다. 의료인이 신중한 절차를 거쳐 연명치료를 중단한다 하더라도 사후적으로 환자 본인이 회복 불가능한 사망의 단계에 이르지 않았다거나, 환자 본인의 추정적 의사가 불분명한 것으로 판명되어 의료인이 민형사상 책임을 지게 될 가능성이 있다. 법원의 사후적 평가에 따라 형사책임까지 부담할 가능성이 배제 되지 않은 상태에서 의료인은 환자 측 요구에 대해 방어적인 태도를 취할 수밖에 없고, 조금이라도 문제될 여지가 있으면 연명치료 중단을 실행하는 것을 주저할 것이다. 현재 연명치료 중단에 소극적인 의료계의 실상도 이러한 맥락에서 이해될 수 있다.'대판 2009.6.21, 2009다17417

현실이다. 치료 철회 시 부담감에는 이러한 요소가 크게 작용하였다. 의학적으로 가장 합리적인 판단을 하였다 할지라도 의외의 상황이 생기는 것에 대한 부담이 매우 크다 하였다. 대부분 임상적 판단에 반한 의외의 상황을 경험하였고 이에 대한 부담감을 구체적으로 언급하였다.

여명예측은 어렵다. 인명은 제천이란 말도 있지 않은가? 과학적으로 증명해 보려해도 민감도 타당도 70%밖에 되지 않는다.(참여자2)

호스피스적 연명치료라 하면 항생제, 수액, 수혈, 전해질, TPN⁹⁾ 등이 아닐까요. 연명치료를 중단하는 기준이라고 하면 임종48시간 sign¹⁰⁾이 보이면 통상적으로 그만 합니다. 그게 아니라도 의식의 급격한 저하가 보이면 그만하는 경향이 있습니다. 갑자기 폐렴을 동반하거나 하면 항생제를 시도합니다. 그러나 반응이 없으면 이도 중지합니다. 대체로 일관성은 있다고 생각합니다. 그러나 심리적 부담은 항상 있습니다. 왜냐하면 환자마다 번이가 크기 때문입니다.(참여자 2)

응급실로 내원한 말기 암 환자였는데 당시 환자의 의식은 코마 상태였고, 이미 임종 48시간 sign이 있었습니다. 입원 후 임종에 대비하면서 수액만 유지하고 있었는데 환자의 의식이 돌아오고 상태가 좋아져서 한동안 잘 지냈던 경우가 있습니다. 일반적인 경험에 의해 환자의 상태를 추정하기가 쉽지 않습니다.(참여자 2)

한 말기 암 환자의 경우입니다. 상태는 안 좋으나 의식은 명료하였는데 폐렴이 생겼고 48시간 이내 임종 징후가 나타났습니다. 가족들에게 더 이상의 치료가 의미가 없음을 설명하고 항생제 끊었는데 3일 동안 의식이 명료한 경우가 있었습니다. 갈등 상황이 아닐 수 없었습니다. 나의 의학적 판단에 회의가 들기도 했습니다. 수년간의 경험으로 보았을 때, 이러한 것은 경험이 쌓여도 한계가 있습니다. 또한 이정도 시기에는 적극적인 진단 검사를

9) Total Parenteral Nutrition의 약자. 종합비경구영양법(綜合非經口營養法).

10) 환자의 상태에 따라 차이가 있으나 임종 전 48시간을 기준으로 의식 상실과 더불어 가래 끓는 소리, 발한, 신음소리, 안절부절 발생 빈도가 증가하는 경향을 보인다. 이들 증상은 임종이 가까워 왔음을 나타내는 중요한 지표로 구분된다. 정수진 등 Symptom Prevalence During Terminal Cancer Patients' Last 48 Hours of Life 한국 호스피스 완화의료학회지 2002년 5권 1호 p.17 ~ p.23

하는데 여러 제약이 있기 때문에 어쩔 수 없는 면도 있습니다. 보호자들은 의사를 더욱 의지하고, 치료 철회는 곧 사망을 의미하는 위와 같은 상황은 부담으로 작용할 수밖에 없습니다. 비슷한 또 다른 경우에서 환자가 의식은 없으나 10일 이상 생존해 계셨던 분도 있었습니다. 그 때는 정말 소극적 안락사가 옳지 않은가도 생각했었습니다. 말기 암 환자 여명 예측 도구가 있으나 민감도 특이도가 매우 낮습니다. 삶과 죽음을 결정하는 문제에서 부담이 없을 순 없습니다. 또한 이러한 문제를 아주 오랜 기간 임상경험이 있는 완화의학의 권위자에게 상의한 적이 있는데 역시 그분도 경험이 쌓여도 여명예측은 어려운 점이 있으며 이는 지금도 부담으로 남아 있다는 말씀을 하셨습니다.(참여자 2)

3) 의사의 역할의 중요성

참여자들은 공통적으로 연명치료의 지속여부를 결정하는 데 있어 의사의 역할이 매우 중요하다 하였으나 여러 가지 부담이 되는 요소들로 인하여 현실적으로 어려움에 부딪히게 됨을 언급하였다. 환자, 가족과 의사간의 충분한 정보공유와 이를 통한 의사결정은 현실적으로 거의 불가능한 현실에서 의사의 이러한 부담감은 의사로 하여금 의사결정에 소극적이 되게 하고, 자연히 의학적 지식과 경험에 무게를 두어야 할 중요한 판단이 환자와 가족에게 전가되는 결과를 낳게 된다. 환자와 가족에게는 또 다른 부담이 될 수밖에 없는 것이다. 또한 문제가 되는 몇 경우를 제외하고는 현실적으로 이러한 문제들이 현장에서 유연하게 해결되고 있는데, 오랜 기간 쌓여온 환자와 가족들과 의사사이의 상호신뢰를 바탕으로 환자와 가족을 배려하는 의사의 주도하에 모두에게 최선이라고 생각하는 방향으로 해결되는 경우가 많다 하였다.

연명하면서 모두가 지치는 상황입니다. 내재적으로는 죄의식에 시달리게 됩니다. 이러한 문제는 쉽게 주위 사람, 혹은 의사에게 말 할 수 있는 것이 아닙니다. 무언의 의사소통으로 의사가 풀어줘야 합니다.(참여자8)

가족이나 부양자가 죄의식이 없으며, 환자도 죽음에 대한 대비를 미리 한 상태에서 의학적 소견으로 연명치료나 기타 수명유지요법이 의미가 없다고 판단되는 상황에서 의사

환자 가족이 공동선으로 여기는 바가 일치할 때, 가장 이상적인 모습이 아닐까요?
(참여자8)

존엄사라 글썄요. 모든 사람이 편해지는 죽음이 아닐까요? 가족들이 죄책감을 덜 느끼는 죽음? 환자 본인도, 지켜주는 사람도. 의사는 중간에서 멧힌 걸 풀어줘야 되는 사람이어야 합니다. 가족들의 죄의식에 대한 배려를 충분히 해야 합니다. 갈등을 중간에서 풀어줘야 합니다. 그러나 이런 것은 의사개인에게 매우 위험한 일일수도 있습니다.(참여자2)

대부분 특정 치료 방향에 대하여 구체적인 예후를 설명해 주지 않는 수가 많습니다. 이러한 방법도 있는데 (기어이) 원하면 해주겠다는 식입니다. 의사의 자기주관 없이 형식적으로 설명의 의무를 이행하는 것 같습니다. 이것이 매우 큰 문제라고 생각합니다. 전체적인 예후나 환자의 앞으로의 계획은 언급하지 않고 단지 이런 수단이 있는데 할 것인가 말 것인가를 가족에게 고민시키는 것입니다. 의사가 guide해야 합니다. 물론 상호 의사를 교환하는 것은 당연하겠죠. 의사가 지식을 총동원해서 가장 적당한 방법, 내지는 특정수단의 적용을 결정한 이후 환자와 가족과 상의하고 마지막으로 결정하는 것이 바람직하다고 생각합니다. 특 던져주고 '당신이 알아서 하세요.' 식은 아니라고 생각합니다. 결국 의사의 요소, 의사의 판단이 저의 경우에는 중요하고 또 의사가 판단을 해주어야 한다고 생각합니다. 그렇지 않으면 전혀 엉뚱한 방향으로 흘러가는 경우가 있습니다. 설명을 듣는다고 해서 환자와 가족들이 합리적으로 결정할 수는 없다고 생각합니다. (참여자 5)

사실 환자들은 병의 자연경과를 잘 모릅니다. 이런 상황에서 환자와 가족에게 decision making하라는 것은 문제가 있습니다. 환자의 자연경과를 잘 아는 의사가 주도하여 설명하여야 하고 보통 이렇게 하면 대부분은 따라오는 경우가 많습니다. 비용에 대한 문제도 그렇습니다. 수입을 많이 올려야 하는 의료 환경이 문제입니다. 자연히 되도록이면 검사를 하는 방향으로 흘러가고, 가족들은 생의 마지막에서 기꺼이 비용을 부담하겠다는 면이 있기 때문에 검사를 많이 하는 방향으로 흘러갑니다. 큰 기관에서는 더욱 routinely 검사를 시행하는 면이 많습니다. 의사는 소신대로 하고 싶지만 늘 수입을 많이 올려야 하는 부담이 작용하는 부분도 있다고 생각합니다. 이러다 보니 소신을 이야기하기 보다는 환자나 가족에게 결정을 넘기는 부분도 있을 것으로 생각됩니다. 또한 소신껏 주도적으로 진행하다가 문제가 생겼을 때 보호받지 못하는 부분도 많이 작용하는 것 같습니다. 소송당하고 먹살 잡

히고... 이러니 방어적으로 흘러가는 것 같습니다. 원래 의사가 해야 할 것이 향후 plan을 세워주고 해야 하는데 단지 warning¹¹⁾만 하는 것 같습니다.(specific medical service provider의 역할에 충실한 것 같습니다.) 선물가게에서 '어떤 선물을 사면 좋을까요..' 물으면 선물의 의미와 용도에 맞추어서 고객에게 추천해 주는 형식이 아니고 마치 대형할인마트에서처럼 사고 싶은 의료서비스를 카트에 담으라는 식입니다.(참여자 5)

환자의 상태가 이미 연명을 하는 것이 의미가 없음에도 미련을 못 버리고 의사들을 괴롭히는 경우가 있습니다. 이런 상황을 충분히 설명하고 더 이상 적극적인 치료가 의미가 없음을 설득하지만 계속 고집피우면 답답합니다. 의학적으로 의미가 없어 보이는 상황에서도 지속적인 연명치료를 원하는 경우에 더 이상 개입하기에는 부담이 있습니다.(참여자 5)

대부분의 경우가 두 경우입니다. 단적으로 죽여 달라, 끝까지 해주세요. 둘 중 하나라고 생각됩니다. 우리나라의 경우는 인위적인 수단을 동원하여 편안히 돌아가시게 해주세요라고 요구하는 경우는 드뭅니다. 대부분 소극적으로 아무것도 하지 말아 주세요라고 하는 경우가 많습니다. 그리고 환자의 고통이야 어떻게 되든 나의 죄책감을 덜기 위해서 끝까지 하겠다고 하는, 이상의 두부류라고 생각합니다. (참여자1)

어떤식으로든 형식은 필요할 것이다. 몇 명이상의 의사 및.. 등등 위원회 있어야..... 그리고 이에 대해 현장의 목소리가 많이 개입되어야 합니다. 그러나 무엇보다도 의사의 의견이 60% 이상이 되어야 하지 않나 싶다. 의료진의 경험을 존중하여야 한다.(참여자 2)

최근 언론에서 문제가 되고 있는 존엄사 판단 기준에 의료인의 판단이 가장 중요하다는 원칙을 그 어디서도 볼 수가 없습니다. 마치 의사는 돈만을 위해 죽어가는 사람을 억지로 끌고 간다는 식으로 몰아붙이는 사회가 싫어지네요. 보호자의 권리? 글썄요.. 어디 인간 같지 않은 것들이 너무 많아서...(참여자7)

앞서 언급한 환자의 가족들과 의사사이의 의사소통에 관한 문제와도 관련한 문제이다. 의사가 위와 같은 전형적인 현장의 갈등상황에서 환자와 가족이 겪는 윤리적 갈등을 이해하고 일정 거리까지는 개입해 준다면 무의미한 연명 치료중단의

11) 설명과 고지의 의무에 속한다 할 것이나 여기에서는 의사의 자기방어로 이해하면 될 것 같다.

과정에서 가족의 죄책감으로 인한 상처를 덜어 줄 수 있을 것이다. 이를 위해서는 임종의 상황에 대한 의학적 전문성을 바탕으로 법적, 사회적 윤리적 문제 등 다방면에 대한 의사의 이해가 있어야 하며, 갈등상황에 개입하는데 있어 의사의 부담을 우리사회가 줄여야 한다. 이러한 문제들에 대한 의사에 대한 교육 부재에 대한 문제와 사회적 공감대 형성에 대해서는 뒤에서 좀더 언급하도록 하겠다.

라. 우리사회의 문제

1) 사회적 인식전환

식도암으로 수술한 환자였는데, 흡인성 폐렴이 있었고, 섬망 때문에 L-tube를 자꾸 뽑는 상황이었습니다. 이런 상태에서 정신과에서 우리과로 전과 되었습니다. restrain¹²⁾ 하고 있는 상황이었었는데, 사위가 미국 Geriatrician¹³⁾이었습니다. 사위의 의견은 리스트레이인이 섬망을 더 심해지게 할 수 있으니 안하겠다고하였습니다. 섬망도 심해지고 인권차원에서 안하다하였습니다. 환자가 빼면 그냥 먹이고 폐렴 걸리면 받아들인다는 이야기를 하였습니다. 결국 가족의 의사를 존중해서 restrain 풀고 기존의 약물을 바꾸자고 제안하였고, 이를 있다가 섬망상태는 회복되었고, 망상도 좋아졌습니다. 방어적 진료가 아닌 환자를 위한 진료를 했어야 하는 것 아닌가? 병의 자연경과를 존중했어야 하는 것은 아닌가? 하는 생각을 하였습니다.(참여자1)

위와 같은 상황에서 환자가 회복되지 않고 폐렴에 이환되어 나쁜 경과를 밟을 수도 있었을 것이다. 환자의 자율성의 존중과 온정적 간섭주의 간의 딜레마는 여기서는 논외로 하자. 선택의 기로에서 죽음의 자연성을 수용하는 '가치의 문제'에 대하여 의학적 판단이 보조되어야 할 것이다.

12) 억제대. 전신 또는 신체 일부분의 움직임을 제한하는데 사용되는 모든 수동적 방법이나 물리적 장치 및 기구를 말하며, 환자를 상해로부터 지켜주거나 환자의 파괴적 행동을 규제하고 환자에게 부착된 의료 기구를 안전하게 유지하기 위하여 사용된다(Whiteman, Davison, Rudy & Serika 2000). 그러나 억제대 사용에 따른 정신적 합병증, 기능적 합병증, 윤리적, 법적 문제점이 있으며 따라서 치료 상 꼭 필요한 경우에만 사용되어야 한다.

13) 노인의학 전문의사.

남의 죽음을 가지고 희롱할 일은 아니지만 존엄사란 말이 희극적이다. 존엄하게 죽을 권리에서 나온 말이긴 한 것 같은데 어느 죽음은 존엄하고 어느 죽음은 그렇지 않은가 하는 식으로 들리기도 한다.(참여자 7)

의사들이 연명치료를 지속해서 환자의 존엄하게 죽을 권리를 빼앗고 있다는 사회적 의식이 있는 것 같습니다.(참여자 3)

드라마나 매체에서 보여주는 심폐소생술 등 연명치료에 대한 거부감...잘못 전달된 일반의 학상식에 의한 영향도 있다. 극적인 모습만 보고 판단하는 경우...(참여자 3)

소극적인 방향, 더하지 않는 것에 대해서는 어느정도 개인적으로 찬성한다. 그러나 의학이 발달되지 못해서 연명치료 수단이 없었던 중세시대에는 다 존엄한 죽음을 맞이했었나? 라고 반문하고 싶습니다.(참여자 3)

참여자들은 또한 연명치료를 유지하는 것에 대하여 사회적으로 막연히 부정적으로 인식되는 것에 대한 우려를 나타내었다. 이는 연명치료 중단 논란이 특정 사례에서부터 시작되어 관심의 시작이 치료 유보와 유지 사이의 갈등이라는 단편적 사실에서부터 시작됨에 기인한 현상이 아닐까 한다.

최근 세브란스병원 사례를 계기로 존엄사 문제가 사회적으로 이슈화 되었다. 사회 각계각층으로부터의 다양한 의견수렴이 있어야 할 것이며 논의가 의학적 관점에 치우쳐서는 안 될 것이다. 철저히 개개인의 철학과 가치관을 존중해야 한다는 원칙아래 환자중심으로 논의가 전개 되어야 할 것이며 치료유보를 포함한 의학적 관점의 논의는 수단이 되어야 할 것이다. 당연히 연명치료 유지에 대하여 부정적 인식을 가지게 하는 흑백논리식의 사고는 지양되어야 할 것이다. 그리고 금번의 경우에는 일과성으로 논의되다가 본질적 접근에 의한 공감대를 형성하지 못한 채 세인들의 관심 밖으로 밀려나서는 아니 될 것이다.

죽음의 문제는 개개인 모두에게 필연의 문제이다. 그리고 자의든 타의든 점점 더 많은 사람들이 병원에서 임종을 맞을 것이다. 이제 우리 사회도 더 이상 죽음이라

는 주제에 대한 논의를 금기시해서는 안 될 것 같다. 사전의사결정제도 도입에 대한 고려가 필요한 시점이다. 병원에서의 임종상황에서 필연적으로 도래하는 문제들에 대한 숙고를 사회성원 모두가 한번쯤은 미리 경험하여야 한다. 이러한 경험은 개인의 가치판단에 기준하여야 하기 때문에 법령으로 강제할 수 있는 성질의 것은 아니라고 생각한다. 근간의 세인들의 관심을 시작으로 사회적 공감대 형성을 위한 문화운동으로의 승화가 필요한 시점이다. 그러나 사회 성원들이 이러한 문제에 대하여 의사 결정할 기회를 자연스럽게 접할 수 있도록 하는 인프라 구축을 위한 최소한의 관계법령은 뒷받침되어야 할 것이다.

가치에 따라 수단은 다르게 적용될 수 있으며 행동은 이에 수반된다. 현장에서 무엇이 옳고 그르냐를 따지기 전에 우리사회의 가치가 무엇인가를 먼저 숙고하여야 할 것이다. 그리고 공통의 가치에 대한 숙고의 과정에서 사회 각계간의 활발한 의견교환이 있어야 할 것이다.

2) 제도적인 완충장치의 필요성

참여자들은 경제적 부담과 상충되는 윤리적 부담이 환자, 가족, 의사에게 지워지는 부분에 대하여 어려움을 호소하였다.

잘살고 못살고를 떠나 요즘은 비용문제에 너무 힘들어하는 경향이 있습니다. 병세의 악화와 호전이 반복되고 고비가 지속되면 초기에 열심히 하려고 했던 부분이 흐려집니다. 일상이 유지되지 못하는 부분도 크다고 봅니다. 일례로 신혼의 딸이 친정어머니의 와병으로 인하여 생활이 되지 않고 지속적으로 간병에 매달리게 된 경우가 있었습니다. 시가에서는 매우 불쾌해 하는 상황이었습니다. 직장도 그만두고 어머니 간병을 계속해야 되는 상황에서 엄마를 생각하면 해야 되는데 남편과 시가를 생각하면 갈등이 생긴다고 했습니다. 나쁜 마음이 자꾸 생기고 버텨내기 너무 힘들다고 했던 기억이 납니다. 제도적으로 보완이 된다면 모를까 대부분의 고통을 가족이 짊어져야 합니다. 환자는 가족들이 이런 문제로 고통 받는다는 것을 알게 되면 그것으로 또 고통 받습니다. 삶을 지속하고픈 생각이 있으나 미안함에 지속하기를 포기하게 됩니다.(참여자 3)

판단 기준이 있나? 생전 생각(생전유언), 병전상태, 가족의 생각, 그러나 대부분생전유언이 없기 때문에 병전의 정도(기능)을 가장 염두한다. 회복가능한 목표의 설정, 병전 상태가 외상이거나 하면 고려가 다르다. 가족의 와해를 수없이 지켜봐 왔다. 이런 경우는 중단을 권유한다. 아직은 나는 일관성이 있는 것 같다.(참여자 1)

노인들은 또 다른 면이 있습니다. 특히 치매 환자분들은 가족의 여건을 생각할 수 없고 생존해야 된다는 본능적 욕구가 강한 상태에서 보호자들도 어찌하지를 못합니다. 양가적인 윤리적 갈등이 항상 존재합니다. 가족들 간의 현실적인 문제로 인한 갈등과 연민의 정 사이에 매우 갈등하게 됩니다. 이러한 상황에서 시간이 지나면 치료 부분에 위축되는 면이 많습니다. 금전적인 문제로 윤리적 일관성을 지키지 못하는 상황에 내몰리게 되는 것이 매우 안타깝습니다. 이러한 것들이 환자분의 임종이후에도 한 가족에게 지속적으로 상처로 남는 후유증이 생기는 경험을 다수 하였습니다. 사회적으로 이정도면 할 만큼 했다고 인정해 주는 부분이 있다면 상처가 덜 할 텐데, 우리 집에 돈이 더 있었으면 더 했을 텐데, 하는 생각이 남으면 상처가 될 수밖에 없다. 실제로 대학병원에서 적극적인 치료를 하나 요양기관에서 보존적 치료를 적용하나 의학적 관점에서 별 차이가 없을 상황에서도 가족이 스스로 내가 결정해서 요양병원에 모셨다고 생각하면서 아쉬움이 남는 경우가 매우 흔합니다.(참여자 3)

요양병동을 보게 되면 많은 분들이 치매 환자분들입니다. 가족들은 주말에 잠깐 오고 가는 경우가 대부분입니다. 적극적으로 해주고 싶어도 비용과 인력에 대해서 부담되어 방치되는 경향이 있습니다. **환자 개인의 자율성, 존엄성을 가장 우선시 하면서 사회적으로 지켜주는 면 없이 보호자 보고 지켜라하는 부분이 강하기 때문에 가족들에게 큰 고통을 주고 있습니다.** 병원을 찾는 사람들 중에는 나를 죽게 해 달라고 하는 경우는 드뭅니다. 그러나 물어보면 다르지 않을까 하는 생각도 있습니다. 치료법이 없다고 하지만 희망을 버린 것은 아니지 않을까요. 본인이 희망 하는 대로 (치료를) 유지하면 얼마나 좋을까마는 현실적으로 안 되는 부분이 많습니다. 그러니 이러한 종류의 결정은 시시각각 말이 바뀔니다.(참여자 3)

갈등의 현장에서 환자의 가족, 환자 의사 모두에게 경제적 문제와 상충되는 윤리적 딜레마는 상존한다. 이는 위의 인용과 같이 특히 실질적으로 주된 의사결정을

하게 되는 환자의 가족에게 두드러지며, 의사, 환자에게도 예외는 아닐 것이다. 환자의 가족은 좀더 나은 치료를 해 줄 수 있었는데 금전적 문제로 해주지 못하는 것은 아닌가하는 갈등에서 벗어날 수가 없다. 의사 또한 이러한 상황에서는 법적 부담과 병원운영의 부담, 그리고 환자에 대한 연민과 개인의 소신사이에서 갈등하게 되고 자연스럽게 환자의 가족과 의사간에 의사결정을 미루는 '죄책감 떠넘기기'와 같은 형태가 되기 쉽다.

그러나 사실 이러한 문제는 환자, 가족, 의사 등 개인이 해결하기에는 무리가 따른다 할 것이다. 참여자들 또한 왜 이러한 부담을 의사와 환자의 가족이 짊어져야 하는가에 대하여 안타까움을 토로하였다. 이러한 문제의 해결을 위하여 오늘날 연명치료 중단에 대한 사회적 합의가 한창 진행 중이나 우선 실제적으로 치료가 필요한 부분에 대해서는 경제적 지원을 해주는 부분이 커져야 할 것이다. 제도적 보완을 통하여 경제적인 문제로 환자의 가족과 의사의 윤리적 소신이 상처받는 부분에 대한 배려를 하여야 할 것이다.

3) 교육의 문제

대부분의 참여자들이 이러한 종류의 문제에 대하여 교육과정에서 배우지 못했음을 토로하였다. 그리고 교육받은 바와 실제 현장에서의 경험사이에서 일관성의 혼돈을 경험하였다. 그리고 임상수련과정 중에 선협자에게 경험적으로 학습한 일(예14)은 있었으나 표준화된 지식을 습득한 경우는 없었으며 이에 대한 필요성을 느끼고 있었다.

인터뷰를 진행하면서 그동안의 생각이 정리되는 기회여서 좋습니다. 이러한 계기가 이전에 있었으면 더욱 좋았을 텐데. 이렇게 생각해 보니 이전에 이런 문제에 대하여 교육을 받았으면 하는 아쉬움이 있습니다. 복잡한 생각이라 고민하다가 결국에는 생각을 회피하는 경향이 있었던 것 같습니다. 그래서 기준 없이 일관성이 없을 수가 많았던 것 같습니다.(참여자 4)

14) 노인의학 전공자.

전공의가 괴로워하는 면이 훈련이 되어 있지 않은 면이 있습니다. 시스템이 갖추어져 있고 간접경험이 있었다면 좀 나아질 것이라고 생각합니다. 전혀 환자의 임종상황에 관하여 교육받지 않습니다. 의사들도 어느 정도 표준화된 임종관리 능력이 있어야 되는데 알아서 체득, 개인의 경험에 따라 행해지는 수가 많습니다. 중단하는 법?, 개인적인 철학과 종교적 신념에 따라 차이가 큼니다. 의사도 환자가 죽는 것은 절대 유쾌한 감정이 아닙니다. 임종하는 환자를 계속 지켜보는 것은 큰 부담입니다.(참여자 3)

죽음의 문제를 환자에게 직면시키는 것에 기본적으로 동의하고 알리는 방법에 대해서는 주의를 해야 합니다. 스스로 대화의 기술이 부족한 것 같습니다. 교육을 받아야 한다고 생각합니다.(참여자 4)

(너무 적극적으로 검사와 치료, 연명치료를 하는 것도 문제이지만) 오히려 반대 경우도 있습니다. 분명히 ADL¹⁵⁾ 좋은 분인데, 한 달 전쯤 노인병원으로 갔다가 내원 2-3일전부터 급성으로 나빠진 경우입니다. 가족들이 아무것도 원치 않는다고 해서 전공의들이 정말 아무 것도 하지 않은 경우가 있습니다. 정말 황당한 경우가 아닐 수 없죠. '그 판단은 의사가 하는 것이다'라고 충고하였습니다. 오히려 적극적으로 했어야 하는 경우도 종종 있습니다. 경험이 부족한 경우 혼선이 있습니다. 저도 그렇지만 치료의 방법 외에 이러한 갈등상황에 대한 정규 교육이 없는 것이 안타깝습니다.(참여자1)

교육은 끝까지 해야 한다 라고 배우고 실제로 임상을 하면서 선협자에게 도제식으로, 그리고 스스로 배우게 되었습니다. 처음에는 선협자의 방법이 와 닿지 않았습니니다. 이런 미묘한 문제에 대한 대처능력을 키우는 교육이 매우 필요하다고 생각합니다. (참여자1)

전공의가 호스피스 파트를 1개월 수련하는 경우와 두 달 도는 경우는 매우 다릅니다. 한 달은 깨달음이 많고 두 달 돌면 스스로 혼란에 빠지는 것 같습니다.(참여자 2)

15) Activities of Daily Living, 기본적인 일상생활활동. 노인의학에서 평소 기능(Function)을 객관화하는 도구로 사용한다. 지표는 Dressing (옷입기), Eating(식사하기), Ambulating (움직이기), Toileting (화장실 사용), Bathing (목욕하기) 등과 같이 가장 기본적인 기능을 평가하는 것으로 1963년에 Katz가 가장 처음 개발하여 사용하였으며 현재 노인의 기능평가로 가장 많이 사용되는 도구이다. 여기서는 병전 평소상태로 이해하면 될 것 같다. 원장원. 일상생활 기능평가. 대한가정 의학회지, 2004;25(Suppl 4):617-624.

전공의 펠로우 때만 해도 환자가 돌아가시면 어려웠다. 기도하면서 풀었습니다. 다 해주지 못했다고 생각되면 더욱 그러하였습니다. 종교적인 의존으로 풀려고 하는 면이 있었습니다. 결정시 부담감이 있었다고 볼 수 있겠지요. 좋은 결정이었다고 자위하지만 누가 보더라도 동의할까? 그래서 많은 의사들이 가급적 임종을 보지 않으려고 하는 것 아닐까요. 피하고 싶은 상황. 의사가 하지 않으면 누가 하나? 의사들이 이런 부분에 대한 교육을 받은 적이 없기 때문에 연명이나 아니냐의 결정은 의학적 부분을 어느 정도 벗어나는 것이라는 생각이 듭니다. 오히려 의학적 예후에 얽매어 있지 않은 것은 아닌가 하는 생각도 있습니다. (참여자 3)

삶은 죽음을 전제로 한다. 이제 의학에서 필연이라 할 수 있는 임종상황을 더 이상 터부시해서는 아니 될 것이다. 죽음의 문제를 부정하지 말고 치료의 연장선상에 두어야 한다. 오늘날 우리의 의학교육은 전문과목 중심으로 조각화¹⁶⁾ 되어있다. 그러나 임상의학은 과학을 바탕으로 하지만 다학문적¹⁷⁾, 통합적 요소가 강하다. 임상의학의 교육과정에 우선적으로 표준화된 포괄적 임종대처기술이 포함되어야 한다. 학생들의 임종환자에 대한 현장치료의 숙달을 위해, 위에서 언급된 '선행자(임상교수)에게 경험적으로 배우는 방식'이 아닌, 별도의 과목을 지정하여 좀더 체계화된 교육을 하여야 한다. 교육의 내용에는 내과적 임상지식 뿐만이 아니라, 앞서 '의사소통의 문제'에서도 언급하였거니와, 선택의 기로에서 '존엄한' 죽음을 위한 최선의 판단을 위하여 환자의 가족(혹은 환자)과 의사 사이의 개방적 의사소통이 중요한 요소이다. 이를 위해 효과적인 의사소통기술이 교육과정에 포함되어야 한다. 그리고 환자 당사자뿐만이 아니라 그 가족이 겪고 있는 정신적, 신체적, 경제적 고통과 윤리적 고뇌까지 이해하는 포괄적 접근방식이 교육내용의 전제가

16) Fragmentation. 전체적인 진료(Total care)의 상대적인 개념. 의학이 비약적으로 발전함에 따라 지식이 방대해 지면서 역설적으로 의학교육은 세분화된 분야만을 훈련시키는 전공과목 중심으로 변하게 되었다. 자연히 의학은 인간을 대상으로 전체적인 진료를 제공하는 것이 아닌 단지 질병을 치료하는 체계로 변해왔다. Rakel은 'Compassion and the Art of Family Medicine : From Osler to Oprah'라는 제목의 2000년 Pisacano 강의를 통해 현대의 의료는 건강을 돌보는 체계가 아닌 질병을 치료하는 체계라고 하였다.

17) Multi-disciplinary, 실제 임상의학이 현장에서 시행될 때 행동과학과 사회학 등 여러 분야의 학문이 동시에 적용된다 할 것이다. 의료서비스의 조각화의 상대적인 개념으로 이해하면 될 것 같다.

되어야 한다.

4) 포괄적 의료서비스와 진료의 연속성 부재(전문의 중심의 의료전달체계)

법률적 책임을 피하기 위한 형식적 설명을 하지만 환자와 보호자가 충분히 예후나 치료 성과에 대하여 이해 할 수 없는 경우가 대부분입니다. 치료를 유지하지만 일반적으로 필연적으로 맞게 되는 호스피스 진료나, 임종의 모습이나 등등 이런 모습에 대하여 관심이 없다고 볼 수 있다. 실제로 대학병원급 3차 기관에서 화학요법을 하면서 병의 경과가 많이 진행된다면 타 기관, 주로 하급기관으로 보내지는 경우가 대부분입니다. 진단, 수술, 이후 화학요법까지만 관심이 있고 실제로 생의 마지막을 고려해주는 경우는 별로 없으며 자연히 기회도 없을 수 밖에 없다고 생각합니다. 현실적으로 한사람의 의사가 많은 환자를 봐야 하는 환경에서 어려운 점도 있다.(참여자 5)

가치관에 의한 것도 있겠지만 현실적인 문제 등 많은 요소에 의하여 다양합니다. 그리고 입원환자 수가 적어야 된다는 등의 현실적인 이유도 있습니다. 상급기관에서 항암치료를 받는 사람들이 자신의 주치의에게 지속적으로 진료를 받지 못하는 것이 현실입니다. 3차 기관 같은 경우는 화학요법을 위해서 입원대기중인 사람도 매우 많고 이러한 이유로 입원을 지속해야 하는 경우는 물론 적극적인 치료의 시기가 지난 생의 말기 환자들에게는 더구나 입원치료를 제공할 여유가 없는 것이 현실입니다. 만약 병원의 사정상 입원환자를 많이 받을 수 없는 상황으로 인하여 지속적으로 치료를 제공하던 환자에게 생애 말기 의료서비스를 제공하지 못한다면 주변의 하급기관에 입원을 하고 회진을 한 번씩 돌아주는 등의 방법이나 병원에서 임종에 관한 서비스를 전담하는 의사를 뒤서 팀 어느 순간부터는 team approach를 하는 것도 고려해 볼 수 있다고 생각합니다만 현실적으로 어려움이 있을 것으로 생각됩니다.(참여자 5)

오늘날의 우리나라 의료전달체계는 전문과목의 중심으로 형성되어 있다. 주치의가 환자에게 생의 말기 의료 서비스에 대하여 배려해줄 여력이 없게 되는 제도적 한계가 있다. 제도적으로 의료 서비스의 연속성이 깨어져 있고 임종의학에 있어서 마저 포괄적 의료 서비스가 제공되지 못하고 조각화 되어 있다. 자연히 말기 환자

의 주치의들은 환자의 질병경과에 따라 거쳐 가는 한 사람으로 환자에게 인식될 것이다. 실제로 환자들은 여러 병원을 전전하다가 생의 말기에는 잘 모르는 의사에게 의지하는 수가 많으며, 이는 다가올 죽음에 대한 불안감을 증폭시키는 결과를 초래하게 된다.

실제로 생의 말기에서 환자가 가지고 있는 의학적 문제와 그에 따른 필요는 실로 다양하다. 그러나 전문과목 중심 의료전달체계이며 주된 문제에 대한 전문의가 주치의가 되는 경우가 대부분이다. 자연히 부수적으로 발생하는 다른 문제에 대해서는 간과되기 쉽다. 이는 자연히 생의 말기에 적절한 완화적 치료가 제공되지 못하게 하는 요소가 된다. 또한 전문분야에 대한 의료서비스를 많은 수의 환자에게 해야 하는 현실도 그렇거니와 다른 의사와의 협진을 시행하지만 포괄적인 진료를 제공하기에는 어려움이 있다. 그렇다고 개별 전문과목 의사가 환자 개개인에게 적절한 완화적 의료 서비스를 제공하게 된다면 전문과목 의료 서비스의 대량생산이 불가능하게 될 것이다. 그러므로 포괄적 생의 말기 의료서비스가 부족한 원인을 의료진의 무관심으로 돌려서는 아니 될 것이며 장기적인 제도적 개선방안을 고려하여야 한다.

의료계내의 생의 말기 진료에 대한 인식전환도 요구된다. 오늘날 대부분의 환자들은 의사의 다소 개인적인 경험에 의한 판단으로 적극적인 치료단계에서 완화적인 치료단계로 옮겨간다. 많은 의사들이 호스피스로의 진입시기를 두고 갈등하며 이에 대하여 좌절을 느낀다. 의사 스스로 환자의 완화적 치료로의 진입이 의사의 좌절로 다가온다. 그러나 완화적 치료는 어느 순간 진입한다는 편견을 깨고 질병진단 초기부터 완화적 치료는 지속적으로 적용되어야 하는 것이 바람직하며 이는 이미 여러 학자들에 의하여 언급되었다. 물론 병의 경과에 따라 치료적 수단이 주가 되기도 하며 완화적 치료의 적용정도에 차이가 있어야 할 것이다. 전문의 중심 의료전달체계에서 한 명의 단과 전문의가 자신이 돌보는 환자 모두에게 적절한 완화의료 서비스를 제공하는 것은 현실적으로 불가능하다. 실제로 이러한 것이 현실화 되려면 주치의는 따로 존재하여야 하며 단과 전문의는 자문의가 되어야 함이 바람직하다. 그러나 일부 전문과목 의사들은 자신들이 생의 말기에 적절한 완화적 의료 서비스를 제공하지 못하는 경우에도 또 다른 주치의가 있다는 것

에 대하여 불쾌감을 느끼는 경우가 많다. 기본적으로 완화의학이나 노인의학, 임종의학 등 생의 말기 치료와 연관한 교과서에서 강조되는 것이 Team Approach이다. 여기에서 저자는 효율적인 완화의료서비스의 제공을 위하여 특히 의사의 Team Approach를 강조하고 싶다.

5) 기타 제도적 배려

논의 일 수도 있겠으나 임종 시 엄숙하고도 안락한(한 참여자는 ‘안락한’이라는 단어를 사용하였다.) 환경을 제도적으로 병원 내에서 보장받지 못하는 점을 몇 명의 연구 참여자들이 언급하였다.

임종과정의 시간이 길어지면서 생기는 갈등 중에 보호자가 현실적으로 힘들어지는 문제가 있다. 임종이 가까워지면 일반적으로 일인병실로 옮겨, 생의 마지막 순간을 가족과 함께 할 수 있도록 배려를 하는데 이 시간이 길어지면 하루 수십만원의 비용이 지속적으로 추가로 부가 되고, 장기간의 투병과 간호로 정신적 육체적 금전적으로 소진된 상태에서 추가적인 경제적인 부담으로 인하여 초조해 질 수 밖에 없다. 그동안 많은 경제적 부담이 있었을 상황에서 마지막 순간에 몇 십 만원 가지고 이러냐고 반문할 사람도 있겠지만 여유가 있는 사람도 마찬가지로 일 것이다. 이런 문제가 해결되면 보호자들이 지치고 걱정하는 부분이 훨씬 완화 될 것이며 스스로 느끼는 윤리적 자괴감이 덜해질 것이다. 존엄한 죽음의 요건이 별개 아니다. 치료 철회에 관한 논의만 중심이 되고 있는 것 같다. 달리 생각하면 이런 면도 고려해야 되지 않겠나?(참여자2)

경우 경과가 나빠져 엄숙한 임종을 위해 1인실로 옮겨 드리는 것이 일반적인데, 이미 병실이 없는 경우도 꽤 있다. 이런 경우 독립된 공간을 마련해 드리기 위하여 임시변통으로 처치실을 비워 드리기도 하는데 이도 여의치 않아서 매우 산만한 분위기에서 임종을 하게 되는 경우도 있다. 옆 병상에 다른 환자들이 있는 상황, 혹은 다른 보호자와 의료진들이 왔다 갔다 하는 상황에서의 임종은 품위와는 거리가 멀다. 치료에만 급급하고 필연적으로 오게 될 상황에 대한 배려가 너무 없다. 국가에서는 이러한 부분을 개인에게 알아서 하라는 식이다. 임종실을 만들어 줘서 급여혜택을 주면 어떨까 한다. 이렇게 하면 좀더 존엄해지지

않을까 좀더 품위가 있어지지 않을까? 병원에서 자발적으로는 해주지 못할 것 같고 제도적으로 규제해 줘야 한다. 필연적으로 죽음이 예정된 환자들을 위하여 가족과 함께 엄숙한 죽음을 맞이할 수 있는 환경 조성을 위하여 독립된 공간을 마련해 주어야 한다. 말기 암 환자에게 완화적인 의료를 제공하다가 생의 마지막 순간에 이러한 부분이 미진함으로 인하여 의사로서 미안한 마음이 들 때가 자주 있다.(8)

임종의 장소가 집에서 병원으로 이동하는 오늘날의 추세에서 참여자들이 언급한 위와 같은 현실적 방안은 우선적으로 도입할 수 있는 부분이다. 연명치료 중단에 대한 성찰에서 사회적 인식의 전환이 필요할진데, 보험급여 문제에서도 필연적으로 다가오는 임종의 상황을 진료의 연장선에 포함시키는 인식의 전환이 필요하다.

연명치료 유지에 대한 의사결정에서 의사의 부담감이 의사결정에 주는 영향은 이미 언급되었다. 이와 맞물려 수입을 올려야 생존할 수 있는 의료시장 구조도 언급되었다.

비용에 대한 문제도 그렇습니다. 수입을 많이 올려야 하는 의료환경이 문제입니다. 되도록이면 검사를 하는 방향으로 흘러가고, 가족들은 생의 마지막에서 기꺼이 비용을 부담하겠다는 면이 있기 때문에 검사를 많이 하는 방향으로 흘러갑니다. 큰 기관에서는 routinely 검사를 시행하는 면이 많습니다. 의사는 소신대로 하고 싶지만 늘 수입을 많이 올려야 하는 부담이 작용하는 부분도 있다고 생각합니다. 이러다 보니 소신을 이야기하기 보다는 환자나 가족에게 결정을 넘기는 부분도 있을 것으로 생각합니다. 또한 소신껏 주도적으로 진행하다가 문제가 생겼을 때 보호받지 못하는 부분도 많이 작용하는 것 같습니다. 소송당하고 먹살 잡히고... 이러니 방어적으로 흘러가는 것 같습니다.(참여자 5)

법률적 책임을 피하기 위한 형식적 설명을 하지만 환자와 보호자가 충분히 예후나 치료 성과에 대하여 이해 할 수 없는 경우가 대부분입니다. 치료를 유지하지만 일반적으로 필연적으로 맞게 되는 호스피스 진료나, 임종의 모습이나 등등 이런 모습에 대하여 관심이 없다고 볼 수 있다. 실제로 대학병원급 3차 기관에서 화학요법을 하면서 병의 경과가 많이 진행되면 타 기관, 주로 하급기관으로 보내지는 경우가 대부분이다. 진단, 수술, 이후 화학

요법까지만 관심이 있고 실제로 생의 마지막을 고려해주는 경우는 별로 없으며 기회도 없을 수 밖에 없다고 생각한다. 현실적으로 한사람의 의사가 많은 환자를 봐야 하는 환경에서 어려운 점도 있다.(참여자 5)

가치관에 의한 것도 있겠지만 현실적인 문제 등 많은 요소에 의하여 다양합니다. 그리고 입원환자 수가 적어야 된다는 등의 현실적인 이유도 있습니다. 상급기관에서 항암치료를 받는 사람들이 자신의 주치의에게 지속적으로 진료를 받지 못하는 것이 현실입니다. 3차 기관 같은 경우는 화학요법을 위해서 입원대기중인 사람도 매우 많고 이러한 이유로 입원을 지속해야 하는 경우는 물론 적극적인 치료의 시기가 지난 생의 말기 환자들에게는 더구나 입원치료를 제공할 여유가 없는 것이 현실입니다.(참여자 5)

생의 말기에 소요되는 의료비는 날로 증가하고 있다. 수입구조 때문에 치료중단에 소극적인 면도 언급되었다. 연명치료 유지 중단, 혹은 다른 치료의 적용을 결정할 때 의사의 소극적 개입은 가족들로 하여금 합리적으로 판단하기 보다는 말 못할 죄의식에 근거하여 판단하게 한다. 결국 자연히 의사결정이 연명을 지속하거나, 효과가 확실치 않은 고가의 치료를 받는 것으로 날 수 있고 이는 곧 병원의 수입과도 연계가 된다. 중소 병원은 연명치료를 유지하는 방향으로, 대형병원은 고가의 치료를 적용하여 더 큰 수입을 올리게 된다. 추가로 치료 유보에 대한 법적 윤리적 부담감이 의사의 소극적 개입에 주된 요소임은 이미 앞서 언급한 바 있다.

V. 고 찰

본 연구는 지도전문의들을 대상으로 존엄사와 관련한 경험에 대하여 질적 연구를 시행하여 현장의 윤리적 갈등, 의사결정에 영향을 미치는 인자를 확인하고자 하였다.

연구결과 현장에서 최선의 의사결정을 방해하는 요소로 가족주의에 근거하여 가족이 환자를 대리하는 한국사회의 가족관계의 특수성, 의료진과 환자의 가족간의 의사소통의 문제, 의사결정에 있어서 의사의 부담감과 이에 따른 소극적 태도 등이 도출되었다. 의사의 부담감은 의학적 판단의 불확실성에 기인한 법적 책임에 대한 부담감이 우세하였다. 우리사회는 의사의 소극적 개입에 대한 제반 문제들을 정비하여 주치의가 주도적으로 책임 있는 선까지 개입할 수 있는 여건을 만들어야 할 것이다. 주치의는 충분한 의학적 설명은 물론이고 가족들의 사별에 대한 고려까지 충분히 해 주어야 한다. 또한 가족들의 내적 죄의식과 외부 시선을 의식한 갈등, 경제적 부담 등도 모두 한꺼번에 해결할 수 있어야 한다. 환자의 존엄한 죽음의 완성을 위하여 의사의 주도적 개입은 매우 중요하다.

우리 사회의 문제로 존엄사에 대한 사회적 인식전환의 필요성, 윤리적 부담과 상충되는 경제적 부담을 덜어주기 위한 제도적 완충장치의 필요성, 의사에 대한 의사소통기술을 포함하는 표준화된 임종대처기술의 교육의 필요성, 전문의 중심의 의료전달체계의 문제점, 수익을 올려야 하는 의료급여체계의 문제점 등이 도출되었다.

본문에 기술된 내용들을 보면 그 소통의 구조가 환자를 배제하고 주로 의사와 환자의 가족간의 현상을 중심으로 기술되어 있음을 알 수 있다. 실제 의료현장에서 환자는 의사결정에서 심각하게 배제되고 있음을 알 수 있다. 이러한 문제가 생기는 이유로 가족이 위협에 처한 환자를 보호해야 하고 죽음이라는 불편한 상황을 환자에게 고민시키지 않으려고 하는 가족들의 배려가 있다. 그러나 오히려 이는 의사와 환자간의 직접적인 의사소통을 방해하는 요소가 되고 있었다. 이제 우리사회는 환자 스스로의 뜻을 의사결정에 반영하여야 할 숙제를 가지고 있다. 결

과에서 언급된 우리사회의 특수성을 감안하더라도 의료기술의 발전과 가족관계의 변화로 가족들도 환자의 의사를 대리하는 것에 대하여 상당한 부담을 느끼는 경우도 많다. 이제는 더 이상 죽음에 대한 우리사회 전체의 논의를 미룰 수는 없을 것 같다. 사회각계로부터 죽음이라는 명제에 대한 논의가 있어야 하며 근거가 확실한 것부터 제도화 되어야 한다. 우선 사전의사결정제도의 시급한 도입이 고려되어야 한다. 물론 이에 대한 사회적 공감대가 선행되어 그 과정이 자연스러워야 할 것이다.

끝으로 사전의사결정제도의 도입과 관련하여 다음의 제언을 추가한다.

가족의 의사가 환자의 의사를 대리하는데 문제가 있는 것처럼, 본인의 의사를 묻는다고 해서 그것이 본인의 의사를 온전히 반영할 수 있는가에 대한 문제, 그리고 묻는 방법과 시기에 따라 환자의 의사가 온전히 반영될 수도 아닐 수도 있다는 우려이다.

우선적으로 적절한 완화적 의료서비스의 제공 후에도 환자의 의사가 일관성을 유지할 것인가에 대하여 고려하여야 한다. 생의 말기 적절한 완화적 치료를 받는다는 전제 하에 사전의사결정서가 작성되어야 한다. 환자 스스로가 삶을 포기하게 되는 주된 이유가 통증, 우울감 등 가역적인 증상과 연관한 경우가 많다. 저자는 생의 말기에 통증이 조절되지 않는 경우 환자가 빨리 끝내 달라고 요구하는 경험을 수차례 하였다. 그러나 적절한 완화적 치료로 통증이 조절된 후에는 남은 시간에 대하여 애착을 가지는 경험을 다 수 하였다.

또한, 사전의사결정서가 병의 말기나 임종이 임박한 상황에서 작성되는 것은 되도록 피해야 할 것이며 되도록 병전상태나 질병의 초기에 충분한 의학적 설명을 바탕으로 작성되어야 한다. 여러 가지 이유로 임종에 임박한 자기의사결정은 개인의 가치를 온전히 반영하지 못 할 가능성이 크다. 그 이유 중 일부를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 경제적 어려움에 의한다. 개인의 가치관을 반영하기 보다는 현실적인 어려움에 의할 가능성이 많다. 환자가 판단능력이 있을 때는 결과에서도 언급되었듯이 가족에게 짐이 될 것을 우려하여 지속적인 치료에 환자 스스로 소극적이 되는 경

우가 있을 것이다. 사회적으로 환자의 인권을 지켜주는 제도적 장치가 바탕이 되어야 한다.

둘째, 치매 환자처럼 환자가 판단능력이 없을 때는 설사 과거에 연명치료 중단에 대한 사전의사결정서를 작성하였다 할지라도 생존해야 한다는 본능적인 욕구만이 강하게 남아있게 되어 치료를 유지하게 되는 경우도 많을 것이다. 과연 무엇이 개인의 의사인가는 또 다른 딜레마이다.

결과에서 언급했던 여러 가지 현상들과 이에 따른 우리 사회의 문제들은 서로 유기적으로 맞물려 있다. 우리사회는 이슈화된 단편적인 사례를 넘어 보다 상위 차원에서 다각도로, 그리고 총체적으로 각각의 문제들 반추해 볼 필요가 있다.

VI. 결 론

본 연구는 의료현장에서의 존엄사 관련 의사결정 요소와 윤리적 갈등의 의미와 본질이 무엇인지 질적 연구방법론을 통하여 알아보려 하였고 여러 가지 결과들이 도출되었다.

참여자들은 실제 의료 현장에서 의사는 오히려 좀더 자연스럽게 임종을 맞이하게 도와줄 준비가 되어 있으나 여러 가지 어려움에 의하여 의사가 치료방향의 결정에 있어 소극적이 될 수밖에 없는 요인들에 대하여 언급하였다. 이에 저자는 최근 진행되고 연명치료 유보에 관한 법령 제정에 있어, 하지 말아야 할 것에 대한 법적인 제약에 중점을 두기 보다는 보다 의사가 전문성을 바탕으로 보다 자유롭게 환자와 가족의 위기상황에 개입할 수 있는 여지를 주어야 함을 권하고 싶다. 이미 실제로 현장에서는 많은 임종이 자연스럽게 행해지고 있다. 특수한 사례를 계기로 새로운 제약을 함에 따라 법적 제약이 오히려 존엄한 임종에 걸림돌이 되는 현상을 경계하여야 할 것이다. 임종상황의 윤리적, 경제적 부담을 의사와 환자, 그리고 그 가족에게만 부담시키는 것은 오히려 역작용을 초래할 것으로 생각된다.

한 가지 더 강조하고 싶은 것은 실제 현장에서 의사결정의 주체들¹⁸⁾이 개방적인 의사소통을 하지 못하고 있으며 그 정도가 심각하다는 것이다. 연명치료나 임종관련 의사결정에서 환자의 가족은 환자를 위한 스스로의 바램을 이야기하기에 상당한 부담을 가지고 있으며 의료진도 적극적으로 개입하여 환자를 위한 합리적인 의사결정을 유도하는데 부담을 가지고 있음은 본문에서 언급한 바 있다. 현장에서의 원활한 의사소통을 위하여 우선적으로 의사는 가족의 갈등과 가족역동을 이해하여야 하며, 환자의 가족들이 개방적으로 의사를 표현할 수 있게 하여야 한다. 의사는 환자나 보호자 및 의료진의 가치관을 반영하는 동시에 우리사회의 문화적, 제도적 배경을 고려할 수 있어야 한다. 이러한 문제를 해결하기 위하여 여러 가지

18) 의사와 환자의 가족. 실질적으로 현장에서는 주로 환자가 배제된 상태로 의사결정이 진행되며 이는 환자에 대한 배려라는 인식이 지배적임을 이미 언급하였다.

제반 여건들이 개선되어야 하겠지만 무엇보다도 의사들을 대상으로 한 효과적인 의사소통기술에 대한 교육이 시급하다.

제언 하자면 법령의 제정은 의사의 임종대처능력에 대한 역량강화를 위한 교육, 효과적인 의사소통기술 교육, 한국사회에서 실행 가능한 사전의사결정제도의 도입, 윤리적 일관성과 충돌하는 경제적 문제에 대한 합리적 지원 등 임종 관련 문제 전반에 관련된 사회적 인프라를 구축하는 방향이 되어야 할 것이다.

죽음이란 인간 각 개인의 보편적인 경험이다. 삶과 죽음에 관한 철학과 종교의 역사가 그러하듯이 존엄사 관련 논의는 그 끝과 결론이 요원할 수도 있으며 우리는 이에 대하여 실체적 결론에 이르지 못 할 수도 있다. 그러나 죽음에 대한 성찰은 결론이 아닌 과정자체로 의미가 있는 것이 아닐까? 우리 사회는 더 이상 이를 외면하여서는 안 될 것이다.

참고문헌

- 국립암센터 심포지엄 2009 “품위 있는 죽음”을 위한 사회적 합의
- 김건열. 존엄사, 최신의학사 2005
- 김소윤. 연명치료중단과 유보 결정에 대한 한국 중환자 전담의사 인식과 실행. 한국의료윤리학회지. 2009;12(1):15-28
- 대법원 2009.6.21, 2009다17417 판결
- 대법원 2004.6.24, 2002도995 판결
- 대한가정의학회. 가정의학 총론편, 계축문화사 2004
- 대한의학회. 임중환자의 연명치료중단에 관한 대한의학회 의료윤리지침 제1보 2002.9. 대한의학회)
- 박형욱. 세브란스병원 사건의 경과와 의의. 대한의사협회지. 2009;09:848-855
- 손명세. 시론/삶의 마감방식의 결정에 대한 한국의 과제. 대한의사협회지 2009;08: 734-737
- 신영태 등. 사전의사결정(Advanced Directives, 死前意思決定)에 대한 사법연수원 생들과 전공의와 수련의들의 인식도 조사. 한국의료윤리학회지. 2008;11(1): 23-36
- 양진향. 암환자의 생활세계 경험. 대한간호학회지. 2008;38(1):140-151
- 원장원. 일상생활 기능평가. 대한가정의학회지. 2004;25(Suppl 4):617-624.
- 윤영호. 품위 있는 죽음과 호스피스 완화의료에 대한 일반 국민들의 태도. 한국호스피스완화의료학회지 2004
- 이경식, 이혜리, 홍영선 등. 완화의학(암환자의 증상조절, 2판), 2006
- 이덕환, 의료행위와 법, 문영사 1998
- 이명선 등. 심폐소생술 금지와 관련된 병원간호사들의 경험. 대한간호학회지 2008;38(2):298-309
- 이인영, 생명의 시작과 죽음: 윤리논쟁과 법 현실, 제 3장 죽음과 관련된 생명윤리와 입법, 삼우사 2009
- 임정기. 존엄하고 고통없는 죽음. J Korean Med Assoc 2007;50(5):390-391

- 정수진 등. Symptom Prevalence During Terminal Cancer Patients' Last 48 Hours of Life. 한국 호스피스 완화의료학회지 2002;5(1):17-23
- 최영희. 질적간호연구, 수문사 1993
- 치료중단의 윤리문제와 법적 장치. 대한의사협회지. 1998;41(7):700-711.
- 윤영호. 호스피스에서의 윤리적 쟁점. 가정의학회지 2000;21(11)
- 한국종교학회 편, 죽음이란 무엇인가, 생각의창 2001
- 한국표준질병, 사인분류 통계청 2002
- 허대석, 의료윤리지침의 현장 적용사례: 말기 암환자에서 의미없는 치료의 중단. 대한의사협회 제30차 종합학술대회 의료와 사회 심포지움 자료집, 대한의사협회, 2002
- 호스피스-완화의료 표준화 규정, 국립암센터, 2004
- Annette Braunack-Mayer. Casuistry as bioethical method: an empirical perspective. Social Science & Medicine 2001;53:71-81
- Cantor NL. Twenty-five years after Quinlan: a review of the jurisprudence of death and dying. Journal of Law, Medicine and Ethics. 2001;29(2):182-96.
- Hattori Kenji, Japanese Perspective on Advanced Directives, 2009 한국의료윤리학회 추계학술대회 International Symposium.
- Rakel E. Textbook of Family Practice 6th edition. Philadelphia, Saunders. 2002.
- Rakel E. 'Compassion and the Art of Family Medicine : From Osler to Oprah': Pisacano Lecture 2000 American Board of Family Practice.
- Yun YH, Development of terminal cancer prognostic score as an index in terminal cancer patients. Oncology Report 2001;8:759-800.

ABSTRACT

Physician's Experience about 'Dying with Dignity'

Young Tae Shin, MD.

Graduate School of Public Health

Yonsei University

(Directed by Professor Myongsei SOHN, Ph. D.)

Backgrounds: Development of medical science and social changes induced many legal and ethical problems about issue of end-of-life care. So the preexisting standard of law and ethics became inappropriate to be applied to diverse cases of the actual spot. We carried out a qualitative research about physicians' actual experience of 'Dying with Dignity' to investigate the factors influencing on decision making and the essence of ethic conflict on the actual spot.

Methods: The present study adopted qualitative method and the participants were 8 physicians.

Results: Elicited factors disrupting good decision making on the spot were as follows. Decision making by family members excluding the patient based on familism marked in korea, insufficient communication between doctors and family members of the patient and passiveness of doctors due to their legal and ethic burdens which were caused by the uncertainty of medical assumption.

And needs of our society were as follows. Paradigm shifting of our society

about 'Dying with Dignity', institutional buffer to bear a part of the expenses which conflicts with ethical belief of the family, and standardized curricula of end-of-life care including communication skill. and the problem of health care delivery system centered on specialties.

Conclusions: Legislation should be based on building up social infrastructure for institutional buffer to bear a part of the expenses and standardized curricula of end-of-life care. And we need to institutionalize advanced directives.

Key words : Dying with Dignity, qualitative research, Advanced directives

부 록(녹취록 일부 발췌)

참여자1

끝까지 한다 주의를 의료현장에서 자행되고 있는 현실을 말하는 것인가요? 그런 종류의 갈등을 말하는 것인가요?

오히려 반대 경우도 있습니다. 분명히 ADL 좋은 분인데, 한 달 전 쯤 노인병원으로 갔다가 내원 2-3일전부터 급성으로 나빠진 경우입니다. 가족들이 아무것도 원치 않는다고 해서 전공의들이 정말 아무 것도 하지 않은 경우가 있습니다. 정말 황당한 경우가 아닐 수 없죠. '그 판단은 의사가 하는 것이다'라고 충고하였습니다. 오히려 적극적으로 했어야 하는 경우도 종종 있습니다. 경험이 부족한 경우 혼선이 있습니다. 저도 그렇지만 치료의 방법 외에 이러한 갈등상황에 대한 정규교육이 없는 것이 안타깝습니다.

이렇게 의사는 대체로 치료를 더 하자고 하는데 가족이 만류하는 경우와 의사는 더 이상 치료를 하는 것이 의미없다고 하는데 가족이 더 유지하자고 하는 경우가 공존합니다.

또 한 경우는 외상환자였는데, 파킨슨씨병, 루이바디 치매를 동시에 가지고 있는 할머니였습니다. 딸이 매우 극진했었는데 결혼도 하지 않고 간병하고 있는 상태였습니다. 애착이 강한 모녀로 생각되는데, 어쨌든 딸은 끝까지 하기로 했습니다. 결국에는 동의해서 DNR서명하였습니다. 그 보호자는 약간은 문제가 있었다고 볼 수 있다고도 할 수 있지만... 죄책감 때문이었을까? 재산 때문이었을까? 오히려 돌아가신 다음에는 너무 답답했습니다. 50에 독신이었던 본인이 말하는 환자를 포기 못하는 이유는 자신이 음악공부를 하느라 어머니가 모든 걸 다 바쳤다고 하였습니다. 보호자는 연명치료나 회생을 목적으로 하는 다른 치료가 의미가 없음에도 미련을 버리지 못했고 의사들은 이러한 상황에서 괴로울 수 밖에 없었습니다. 그

런 분들에게는 그만 하시라고 권유하기는 하지만 의사입장에서는 의미가 없어 보이는데 계속 고집피우면 답답합니다. 일반적으로 의학적으로 의미가 없어 보이는 상황에서 가족이 지속적인 연명치료를 원하는 경우가 있습니다. 결국에는 설득하거나 더 이상의 조연을 하기보다는 들어주는 경우가 많습니다.

대부분의 경우가 두 경우입니다. 단적으로 죽여 달라, 끝까지 해주세요. 둘 중 하나 라고 생각합니다.

우리나라의 경우는 인위적인 수단을 동원하여 편안히 돌아가시게 해주세요 라고 요구하는 경우는 드뭅니다. 대부분 소극적으로 아무것도 하지 말아주세요...의 경우가 많습니다.

그리고 환자의 고통이야 어떻게 되든 나의 죄책감을 덜기 위해서 끝까지 하겠다.....

이상의 두부류라고 생각합니다.

보통 설득을 합니다. 예후와, 치료가 진행되었을 경우 벌어질 일에 대해서 설명합니다.

CPR시 늑골이 부러지고 혈흉이 생기는 상황, 기도삽관 시 의료진의 입장에서 제거할 수 없는 현실적인 한계 등을 설명한다.

PAOD, CAOD, bed ridden, 적극적인 치료가 과연 필요 한가 의문이 드는 경우가 있었습니다. 할머니는 할아버지가 불쌍하니 끝까지 하겠다는 의사를 표현하였습니다. (딱연하다)- 사랑하는 마음이 있는 경우는 설득이 되는 수가 많습니다. 지금은 중환자실에 안가겠다고 합니다. 그러나 재산문제 등이 얽혀 있으면 안 변합니다.

생전 생각, 병전상태, 가족의 생각 등이 기준이 될 수 있겠죠. 그러나 대부분 생전 유언이 없기 때문에 병전의 정도와 기능을 가장 염두 합니다. 회복 가능한 목표의

설정, 병전 상태가 와상상태이거나 하면 고려가 다릅니다. 가족의 와해를 수없이 지켜봐 왔습니다. 이런 경우는 중단을 권유합니다. 아직은 나는 일관성이 있는 것 같습니다.

처음에는 부담감이 있었다. 내가 잘못알고 있는 것은 아닌가? 회복되어도 병전상태 일텐데... 그러나 경험이 축적되면서 불안감이 감소하는 경향이 있습니다. 윤리적 선악의 기준에 대하여 새로운 기준이 서은 것 같습니다. 종합적으로 최근에는 부담과 갈등이 거의 없습니다. 가족과 환자의 지속적인 고통을 양산하는 것을 피할 수 있습니다. 극단적인 선과 악의 기준을 적용하지는 않는다....

교육은 끝까지 해야 한다 라고 배우고 실제로 임상을 하면서 선협자에게 도제식으로, 그리고 스스로 배우게 되었습니다. 처음에는 선협자의 방법이 와 닿지 않았습니다. 이런 미묘한 윤리적 문제에 대한 감수성을 키우는 교육이 매우 필요하다고 생각합니다.

가족에 대한 연민, 사랑에 의한 것이면 크게 문제없다고 생각합니다. 약물투여까지는 아직 모르겠습니다.(부담감이 있다)판단이 아직 서있지 않습니다. 법, 그리고 자신의 가치관에도 맞지 않다, 죽여 달라고 요구해도 채워주는 것은 해도 그것은 어렵습니다.

식도암으로 수술한 환자였는데, 흡인서 폐렴, 섬망 때문에 L-tube를 자주 뽑는 상황이었습니다. 이런 상태에서 정신과에서 우리과로 전과 되었습니다. restrain 하고 있는 상황이었었는데, 사위가 미국 노인의학의사였는데, 리스트레이인이 섬망을 더 심해지게 할 수 있으니 안하겠다. 섬망도 심해지고 인권차원에서 아니다. 환자가 빠면 그냥 먹이고 폐렴 걸리면 받아들인다. 는 이야기를 하였습니다. 결국 restrain 풀고 약좀 바꾸자고 제안하였고, 이를 있다가 정상으로 돌아옴, 망상도 좋아졌습니다. 방어적 진료가 아닌 환자를 위한 진료를 했어야 하는 것 아닌가? 병의 자연경과를 존중했어야 하는 것은 아닌가? 하는 생각을 합니다.

경제적 여력이 되지 않은 상황에서 막무가내로, 의학적으로도 의미가 없는 상황에서 의사가 함부로 권고하지 못하는.... 추억의 돈을 들이면서 채무 변제 능력도 없는 경우.... 자연경과를 밝게 하는 것이 옳지 않은가?

막상 질문을 받고 생각하려니 매일 경험하는 일인데 구체적인 예가 잘 떠오르지 않습니다. 타성에 젖어 둔감해 지는 것 같습니다.

중증치매 환자였는데 폐렴이 있었고, 평소 와상상태였습니다. 망상이 심하여 약에 독 탔다, 약 안 먹는다 하여 주사로 유지하고 있었습니다. 할들로 정신병적 요소를 조절한 뒤 약 먹게 해야 하는데.. (치매약) 오히려 항우울제가 효과가 있을 수가 있다?.....

나는 노인의학을 전공하는 사람인데 이런 갈등은 급성기 환자를 주로 다루는 내과와.....그야말로 만성환자를 보는 노인병원.....그리고 말기암환자의 경우를 볼 수 있는 종양내과 등 다양한 분야에서의 갈등을 봐야 할 것 같습니다. 각자의 입장에 따라 생각이 다른 면도 있을 것 같습니다. 이것들을 봐야 하는데....

참여자2

존엄사에 대해서는 기본적으로 찬성입니다. 대하는 환자가 대부분 말기환자이다 보니 그러겠지요. 보호자들도 지치고, 현실적으로 현장에서는 이루어지고 있습니다....

매일 윤리적 갈등에 노출됩니다. 기본적으로 생명 연장도 아니고 단축도 아니다. 어느 정도까지 치료할 것인가? 수액, 시술 등 항상 갈등이다.

여명예측? 글썽요. 인명은 제천이라는 말이 있지요. 과학적으로 증명해 보려 해도 민감도 타당도 70%밖에 되지 않습니다. 존엄사 남은 시간에 대한 고려, 존엄한 죽음을 위해 남은 시간을 예측, 정보를 주는 것도 중요한 요건 중에 하나일 것입니다. 환자 자신뿐만이 아니라 가족들에 대한 배려도 필요합니다. 당연히 환자의 의지가 중요하나 현실적으로 가족들의 의사가 주로 좌지우지 합니다.

남은 시간의 예측도 존엄사의 요건중에 하나라고 생각합니다. 단순히 노 CPR은 아닐테니까요.

존엄사란? 모든 사람이 편해지는 죽음? 죄책감을 덜 느끼는 죽음? 본인도, 지켜주는 사람도...

의사는 중간에서 멧힌걸 풀어줘야 되는 사람이 되어 합니다. 죄의식에 대한 배려가 있어야 합니다. 중간에서 풀어줘야 한다. 그러나 매우 위험한 일일수도 있습니다.

질병과 상태에 따라서 많이 달라질 수 있는 여러 가지... 길게 보면 달라질 것 같고

존엄한 죽음이란? 환자가 하고 싶은 일을 하게 해드리는 것? 외출, 아들집에서 하루보내기. 풀고 가시는 것. 자식과의 시간을 한번 보내고 싶어하시는 경우가 많습니다.

처음에는 부담감이 적었습니다.(전공의때 접해 보았기 때문에...) 그러나 항상 부담은 있습니다. 통증조절이나 의례적인 처방을 하나 고민은 항상 합니다. 그러나

일관되는 기준은 없는 것 같습니다. 특별한 답은 없는 것 같고, 고민은 증가하고, 애도는 감소하는 것 같습니다.

호스피스피스적 연명치료라 하면 항생제 , 수액, 수혈, 전해질, TPN, 기준이라고 하면 임종48이 보이면 그만, 그게 아니라도 의식의 급격한 저하가 보이면 그만하는 경향..... 갑자기 폐렴을 동반하거나 하면 항생제 시도, 그러나 반응없으면 그만 합니다. 일관성은 있는 것 같습니다. 그러나 심리적 부담은 항상 있습니다. 왜냐하면 환자마다 변이가 크기 때문에 그렇습니다.

상태는 안 좋으나 의식이 명료할 때도 갈등이 있습니다. 한 환자는 투병중 폐렴이 의심되는 상태였고 임종 48sign이 나타났습니다. 항생제 유지해야 하는 갈등이 있었습니다. 내부모라면 당연히 안한다고 가족들에게 설명하였습니다. 내 부모가 아니기 때문에 말씀드린다고... 결국 항생제 끊었는데 3일 동안 의식이 명료하였습니다. 갈등이 아닐 수 없죠. 의학적 판단이 잘못된 것은 아닌가? 경험이 쌓여도 한계가 있습니다. 어쩔 수 없는 면도 있지요.(적극적인 진단 검사를 못하기 때문에) 보호자들이 의사를 더욱 의지하는 상황에서, 치료 철회는 곧 사망을 의미하는 상황에서 위와 같은 상황은 부담으로 작용할 수 밖에 없습니다.

특히 수년의 경험 이후에도 환자가 의식은 없으나 오래 생명을 유지하는 경우가 종종 있습니다. 제일 오래 버티신 분이 10일 이상되는 경우도 있었습니다. 그 때는 정말 소극적 안락사를 생각했었습니다.

여명예측이 있으나 민감도 특이도 매우 낮습니다. 삶과 죽음을 결정하는 문제에서 부담이 없을 순 없습니다.

기회가 되어 한국 호스피스 권위자인 선협자에게 질문한 적이 있었습니다. 소극적 안락사에 대하여 어떻게 생각하세요라고..... 이렇게 말씀하시더군요 '소극적 안락사를 생각하는 사람은 호스피스 하면 안 된다. 나도 아직도 고민 중이다. 매일 성당에 가서 기도한다.' 경험이 많이 쌓여도 부담은 있습니다. termination 아닌

termination?,

어떤식으로든 형식은 필요할 것입니다. 몇 명이상의 의사 등등.. 위원회가 있어야 할 것 같고요. 그리고 이에 대해 현장의 목소리가 많이 개입되어야 합니다. 그러나 무엇보다도 의사의 의견이 60% 이상이 되어야 하지 않나 싶습니다. 의료진의 경험을 존중하여야 합니다.

완화의료에서는 치료 철회하는 시점은 우선 임종48시간 sign이 보이면 수액 줄이고 물핀등 , sedative drug, anticholinergic drug, buscopan, 소변이 잘 나오건 안 나오건 상관없고...혈압에 상관없이 ...시작 소변, 혈압과 상관없이 치료철회합니다. 그러나 말기 암환자가 아닌 환자는 또다르지 않나요? 존엄사 논쟁은 호스피스 보다는 일반 환자가 더 중요하지 않나요? 더 어려울 것 같습니다. 호흡기를 달고 있다던가, 위험한 치료를 받고 있다던가. 개인적으로 이런 일이 있었습니다. 현재 인공호흡을 하고 있는 사람입니다. 응급실에 의식이 떨어져 왔는데 일단 호흡이 없어 기도 삽관하였었고, 병력조사 해 보니 말기 암 환자 였습니다. mechanical ventilation 후에 2일 만에 의식은 돌아왔으나 위닝이 어려운 상태입니다. 같등입니다.

결론적으로 의식이 명료한 사람은 치료 철회는 지나치다고 생각합니다. 가족의 동의가 있고, 법적으로 정당성을 보장한다 하여도 부담감이 있습니다. 생명의 단축이라고 생각합니다. 보이는 판단기준이 중요하게 작용하는 것 같습니다. 의식과 호흡양상. 임종48시간 sign의 유무

연명치료중단후 부담감 해소되는 경우도 많습니다. 자기합리화, 임종 48시간 이후 설명하고 가족들에게 환자 보게 한 후 큰 시간의 차이 없이 가족이 보는 가운데 임종을 맞이하게 되면 나름대로 보람이 있습니다. 마지막에 해드릴 수 있는 것을 해드린 것 같다는 보람이 있습니다.

이전에 밤에 응급실 통해 입원했다가 아침 회진 시 이미 임종하신 경우가 있었습니다. 보호자분이 '어제 분명히 임종이 가까워지면 이야기해 준다고 해 주지 않았나?' 준비가 되지 않았다. 미안하다. 여의치 않게 갑자기 나빠지셨다. 최대한 예측하지만 어려운 점이 있다고 설명하였습니다. 마지막 순간에 가족이 지켜보는 가운데 임종할 수 있게 해 주는 것도 중요합니다.

내판단이 옳았나? 48사인이 지속되는가 변화가 생겼나? 변화가 생겼다면 당연히 다시 체크 해서 되집어 봅니다. 그러나 드문 일이긴 합니다. 일단 수액을 조금 더 드리면서 지켜보는 경우는 있었습니다.

유한한 분들이기 때문이기 때문에 큰 오류는 없지 않나 싶다. 타성에 젖지 않은 fresh한 신선한 갈등을 듣고 싶으면 전공의들을 대상으로 한번 해 보는 것이 어떨까요?

전공의가 호스피스 파트를 1개월 수련하는 경우와 두 달 도는 경우는 매우 다릅니다. 한달은 깨달음이 많고 두 달 돌면 스스로 혼란에 빠지는 것 같습니다.

길어지면 보호자가 힘들어 지는 문제 현실적인 문제가 있습니다. 일인병실 문제가 그 중 하나입니다. 일반 병실에서의 하루 수가가 만원이 안 되는 상황입니다. 장기간의 투병과 간호로 정신적 육체적 금전적으로 소진된 상태에서.... 임종의 상황에서 일인병실 사용 시 하루 수 십만원의 비용이 계속 되면 부담이 될 수밖에 없습니다. 그동안 많은 경제적 부담이 있었을 상황에서 마지막 순간에 몇 십만원 가지고 이러냐고 반문할 사람도 있겠지만 여유가 있는 사람도 마찬가지로 일 것입니다. 이런 문제가 해결되면 보호자들이 지치고 걱정하는 부분이 훨씬 완화 될 것입니다. 또한 반대의 경우 경과가 나빠져 엄숙한 임종을 위해 1인실로 옮겨 드리는 것이 일반적인데, 병실이 없는 경우도 꽤 있습니다. 이런 경우 임시변통으로 처치실이나 혹은 이도 여의치 않아서 매우 산만한 분위기에서 임종을 하게 되는 경우도 있습니다. 국가에서는 이러한 부분을 개인에게 알아서 하라는 식인 것 같습니다. 임종실을 만들어 줘서 급여혜택을 줘야 합니다. 좀더 존엄해지지 않을까

좀더 품위가 있어지지 않을까? 병원에서는 해주지 못하고 국가에서 해 줘야 합니다.

호스피스, 존엄사, 실제로 많이들 행해지고 있습니다. 호스피스 내에서는 암에 대해서는 일반적으로 암묵적으로 합의되어 있습니다. 아직까지 의사들도 호스피스로의 진입시기를 자신 있게 이야기 하지 못하는 면이 있습니다. 종양내과 의사들도 본인들이 확실하게 호스피스에 대해서는 포기라는 인식이 아주 강합니다. 우리 입장에서는 지식적으로 해결되는 것이 아닌 경험적으로 해결되는 것입니다. 종양내과를 전공한 사람이 호스피스를 하는 것도 옳다고 생각합니다. 물론 환자의 경과를 봐온 사람에게는 쉽지 않은 일일 것입니다. 시스템 적인 것도 문제입니다. 수가 문제도 중요합니다. 이런 종류의 문제가 결국에는 경제적인 문제 때문에 이슈화 되는 것은 아닌가요? 물론 삶의 질도 중요하지만.....

의료하는 기술을 적용하는데 갈등상황, 적절한 치료가 들어가는지, 침습적 치료, 할지 말지.... 응급실로 내원한 말기 암환자 였는데 당시 환자의 의식은 코마 상태였고, 이미 임종 48시간 sign이 있었습니다. 입원 후 임종에 대비하면서 수액만 유지하고 있었는데 환자의 의식이 돌아오고 상태가 좋아져서 한동안 잘 지냈던 경우가 있습니다. PTBD할까 말까 고민했는데 수액주면서 지켜보니 의식이 돌아온 경우도 있습니다. 일반적인 경험에 의해 환자의 상태를 추정하기가 쉽지 않습니다.

내팽겨쳐진, 가족으로부터 버림받은 환자들때문에 스트레스 많이 받습니다. (윤리적 갈등)->이런 분들의 죽음의 질적 향상을 위한 방안이 필요합니다. 개인적으로 노력하지만 한계가 명확합니다. 이런 환자가 있었습니다. 43세 폐암환자였습니다. 호스피스 치료를 1년 반 동안 받았던 환자였는데..... 흔히 이야기 하는 망나니였다고 합니다. 가정환경이 불우하였습니다. 이혼상태였으며 자식과도 연락을 끊고 지내는 상태였습니다. 임종시 보호자가 없음을 걱정하여 수소문하여 시골의 부모와 연락이 닿았습니다. 임종 일주일 전 이었는데 이 환자는 보는 1년 6개월 동안 처

음 봤습니다. 그런데 바로 하는 말이 빨리 죽게 해 달라는 것이었습니다. 환자는 중심정맥 잡다가 합병증으로 기흉이 생겼고, 치료를 위하여 흉관 삽관하였고 기흉이 회복되고 일주일 있다가 사망하였습니다. 이환자는 노트에 자신의 생각을 적어 놓는 분이었습니다. 이 노트를 의료진에게 보여 주곤 하였습니다.

또 한 경우는 젊은 설암 환자였습니다. 에이즈를 동시에 앓고 있었고 수술시기 놓친 분이었습니다. 보호자 왈, 서로 이혼 후 재혼한 관계였는데, 자신의 딸을 성추행한 남편이었다고 합니다. 환자는 커피 먹다가 아내에게 먹을 것을 강요하고 아내가 거절하면 난리 치고..

공통적으로 이야기 하면서 생각을 정리 할 수 있어 매우 유의한 시간이었습니다.

참여자3

막연한 질문에 어디에서부터 시작해야 될지 어려운 점이 있다. 각각의 경우마다 다양성이 있다. 생의 마지막이라는 공통점도 있지만 처해진 환경이 다르다. 더 좋은 치료가 있다면 반대할 사람이 없겠지만... 특별한 치료 없이 투병이 길어지면 많이 흔들립니다. 병의 초기에는 더 해줄 것이 없을까 고민하지만 이것이 몇 개월 몇 년이 지나고 질병상태가 호전 없이 유지되게 되면, 더욱이 고통을 수반한다면, 가족관계에 고통이 가해진다면, 단 그 고통의 기준은 판단이 서지 않지만, 지금의 의료나 사회적 상황에서는 결단을 내려야 되지 않을까요...

과거 전공의 시절에는 어떻게든 살려야 되겠다는 생각이 앞섭니다. 갈등의 상황에서 유지하는 쪽으로 가는수가 많습니다. 또 주치의처럼 지속적으로 환자를 보는 것이 아니기 때문에 (term change) 이 시기를 지나면 나는 이러한 윤리적 갈등에서 자유롭다고 생각하기 쉽습니다. 자기 보호적인 측면이 강하다고 봅니다. 이후에 전문의 주치가 된 후에는 지속적으로 환자를 봐야 하는 상황이 됩니다. 안락사를 시도해 본 적은 없지만 치료에 있어 좀더 적극성을 덜 띠는 방향이 됩니다. 그리고 최근에 가족 중에 있으면 생각이 많이 달라집니다. 큰누나의 시아버지가 뇌졸중으로 투병중인데, 몇 번이나 문턱에서 돌아온 경험이 있습니다. 아들 입장과 다른 가족의 입장이 다릅니다, 자식들도, 자식들 내에서도 다른 부분들이 있습니다, 단기적인 부분에서는 일치하나 투병이 5년 넘어가니..... 회복이 되는 것도 아니고.... 비용만 들어가고, 이후 유지만 되는 상황이면 갈등이 생기게 되더라고요.

일단 질병상태 현재 치료법이 없고, 질병과정을 되돌릴 수 없다고 판단이 될 때...

그리고 가족의 의사도 중요합니다. 이런 경우에도 가족들 사이에서도 차이가 있습니다. 적극적으로 하고자 하는 분들에게는 말할 것은 아닙니다. 그렇지 않은 분들... 가장 중요한 본인의 의사가 있으면 좋지만 대부분 없습니다.

젊은 사람들에서는 50,60대 남은 사람들에 대한 걱정이 있기 때문에 자신의 치료 방향에 대한 바램을 이야기 하는 수가 있습니다. 그러나 대부분의 경우는 없습니다.

과거에는 불편감이 있었습니다. 내가 모르는 부분에 대한 불안감, 이후 경험이 쌓이면서 더해주고 싶은 부분은 있지만 타성에 젖는 부분과, 의학적 예후에 대한 확신이 어느정도 생깁니다. 과거에는 동정심이 많았으나, 이후에는 어느 정도 객관적으로 바라보려는 태도가 생기는 것 같습니다.

요통으로 내원한 환자였는데 대학병원에서 검사 후, 척장암 진단받았고 큰병원에서 치료하겠다고 하여 전원하였습니다. 수술, 화학 요법 등 치료하다가. 1년 뒤 다시 외래 내원하였는데 완화적 치료를 적용하고 있었습니다. 지속적으로 식사를 못하는 상태였고 악화와 회복을 반복하는 상황에서 연명치료를 유지하게 되니까 보호자들이 다른 병원으로 옮겼습니다. 수개월 뒤 우연히 보호자들을 만났는데 고생하시다가 돌아가셨다고 하더군요. 경제적 부담? 글썄요.. 잘살고 못살고를 떠나 요즘은 비용문제에 너무 힘들어하는 경향이 있습니다. 고비가 지속되면 가족들은 초기에 열심히 하려고 했던 부분이 흐려지고, 일상이 유지되지 못하는 부분이 있습니다. 또 다른 일례로 신혼의 부부가 친정어머니의 와병으로 인하여 생활이 되지 않고 지속적으로 간병에 메달리게 되는 경우가 있었습니다. 자연히 시가에서는 매우 불쾌해 하는 상황이 되었고 그분은 직장도 그만두고 어머니를 간병하는 상태였습니다. '엄마를 생각하면 해야 되는데 남편과 시가를 생각하면 갈등이다. 나쁜 마음이 자꾸 생긴다. 너무 힘들다.' 하더군요. 제도적으로 보완이 된다면 모를까 대부분의 고통을 가족이 받아야 하는 것이 현실입니다. 또, 많은 환자들은 가족들이 이런 문제로 고통 받는다는 것을 알게 되면 그것으로 또 고통 받습니다. 삶을 지속하고픈 생각이 있으나 미안함에 치료에 소극적이 됩니다.

노인들은 또 다른 면이 있습니다. 특히 치매 환자분들은 가족의 여건을 생각할

수 없고 생존해야 된다는 본능적 욕구가 강한 상태에서 보호자들도 어찌하지를 못합니다. 양가적인 윤리적 갈등은 항상 존재합니다. 의사는 가족들 간의 갈등과 환자에 대한 연민의 정 사이에서 매우 갈등하게 되죠. 이렇게 시간이 지나면 자연스럽게 의사도 치료 부분에 위축되는 면이 많습니다. 이러한 상황에서 금전적인 문제로 윤리적 일관성을 지키지 못하는 상황에 내몰리게 되는 것이 매우 안타깝다. 이러한 것들이 한 가족에게 지속적으로 상처로 남는 후유증이 생기는 경험을 다수 하였다. 사회적으로 이정도면 할 만큼 했다고 인정해 주는 부분이 있다면 상처가 덜 할 텐데, 우리 집에 돈이 더 있었으면 더 했을 텐데 하는 생각이 남으면.....

실제로 대학병원에서 적극적인 치료를 하는 경우나 요양기관에서 보존적 치료를 적용하는 경우나 의학적 관점에서 별 차이가 없을 상황에서도 가족들이 스스로 내가 결정해서 요양병원에 모셨다고 생각하면서 아쉬움이 남는 경우가 매우 흔합니다.

요양병동을 보게 되면 많은 분들이 치매 환자분들입니다. 가족들은 주말에 잠깐 오고 가는 경우가 대부분입니다. 적극적으로 해주고 싶어도 비용과 인력에 대해서 부담되어 방치되는 경향이 있습니다.

환자 개인의 자율성, 존엄성을 가장 우선시 하면서 사회적으로 지켜주는 면 없이 보호자 보고 지켜라하는 부분이 강하기 때문에 가족들에게 큰 고통을 주고 있습니다. 병원을 찾는 사람들 중에는 나를 죽게 해 달라고 하는 경우는 드뭅니다. 그러나 물어보면 다르지 않을까 하는 생각도 있습니다. 치료법이 없다고 하지만 희망을 버린 것은 아니지 않을까요. 본인이 희망 하는 대로 유지하면 얼마나 좋을까 마는 현실적으로 안 되는 부분이 많습니다. 또한 이러한 종류의 결정은 시시각각 말이 바뀝니다.

의사로서 방법이 있다면 찾아주고 싶은 마음은 남아있어 객관성을 잃어버리고 뭔가 하고 있는 자신을 바라보는 경험들이 종종 있습니다. 의사로서 해 줄 수 있

는 것이 없다는 것이 부담으로 다가옵니다. 뭔가 해 줄 수 있는 것이 있다고 생각할 때 단기적으로는 위안이 되나.... 환자도 가족도 의사도 사회적으로 암묵적으로 선이 형성이 되어 있다면(좋겠지만).... 서로 기준이 없는 상황에서 갈등입니다. 우왕좌왕합니다. 개인적 경험으로 조부모가 돌아가실 때, 치매에 대장암까지 겹쳤었는데, 어머니와 이모 의심촌은 해줄게 없나 하고 이야기 하지만, 뵈고 나서 뭔가 해 줄 수 있는 것이 없다는 것에 대한 안타까움이 있었습니다. 환자에 있어서도 마찬가지입니다. 환자를 객관적인 치료의 대상으로만 보면 덜하지만, 주치의가 되면 결정에 어려운 점이 있습니다. 마음의 상처로 다가 온다. 확실한 것은 점점 무더진다는 것입니다. 얼마였을 때 보다 단순히 얼마 더 유지한다고 해서 큰 추억이 남는 것도 없고 내가 좀더 해 줬다고 하는 자위 뿐, 어찌되었던 좋은 추억은 아닙니다.

전공의 펠로우 때만 해도 환자가 돌아가시면 어려웠다. 기도하면서 풀었습니다. 다 해주지 못했다고 생각되면 더욱 그러하였습니다. 종교적인 의존으로 풀려고 하는 면이 있었습니다. 결정시 부담감이 있었다고 볼 수 있겠지요. 좋은 결정이었다고 자위하지만 누가 보더라도 다 동의할까? 그래서 많은 의사들이 가급적 임종을 보지 않으려고 하는 것 아닐까요. 피하고 싶은 상황. 의사가 하지 않으면 누가 하나? 의사들이 이런 부분에 대한 교육을 받은 적이 없기 때문에 연명이나 아니냐의 결정은 의학적 부분을 어느 정도 벗어나는 것이라는 생각이 듭니다. 오히려 의학적 예후에 얽매어 있지 않은 것은 아닌가 하는 생각도 있습니다.

기본적으로 존엄하지 않게 해 주고 싶은 사람은 없다고 봅니다. 돈이 없어 해 주지 못해주더라도 더 해주고 싶은 부분이 있습니다. 많은 보호자들이 특별한 치료가 없다고 할 때 연명하겠습니까? 아니오라고 말합니다. 좀더 연장할 수 있는데 지금 상태에서 종결하겠느냐? 글썄요.. 간접적으로 살고 싶지 않다는 사람은 많았습니다. 치료를 거부하는 경우는 많이 있었습니다. 죽여 달라고 하는 사람은 없었습니다. 안하면 죽는 다는 것을 알면서도 거부하는 경우도 있습니다. 지켜있는 경우가 많지요. 6개월 정도 되면 모두 지칩니다. 보호자들은 1년 넘어가면 매우

지칩니다. 소수의 사람만 몇 년 이상 초심을 유지합니다. 연명치료 중단은 대부분은 현실적으로 실제로 이루어지고 있다고 봐야 합니다. 의료진 자체로만 할 수 있는 것이 아닙니다. 이것만이 유일한 치료냐고 누가 묻는다면 대답을 할 수가 없습니다. 전공의 교육 시 전공의도 거부하는 경우(넘겨버린다.) 몇 번의 고비를 계속 넘기다 보면... 실제로 현장에서는 이러한 가족의 바람을 암묵적으로 들어주는 곳으로 옮기는 경우가 많습니다.

전공의가 피로워하는 면이 훈련이 되어 있지 않은 면이 있습니다. 시스템이 갖추어져 있고 간접경험이 있었다면 좀 나아질 것이라고 생각합니다. 전혀 환자의 임상상황에 관하여 교육받지 않습니다. 의사들도 어느 정도 표준화된 임상관리 능력이 있어야 되는데 알아서 체득, 개인의 경험에 따라 행해지는 수가 많습니다. 중단하는 법?, 개인적인 철학과 종교적 신념에 따라 차이가 큼니다. 의사도 환자가 죽는 것은 절대 유쾌한 감정이 아닙니다. 임상하는 환자를 계속 지켜보는 것은 큰 부담입니다.

모든 보호자들의 동의를 얻는 것은 어렵습니다. 환자의 자율성이 보장되지 않은 상황에서(환자가 자기결정을 확실히 표현 할 수 없는 상황)는 어렵습니다. 추정은 안된다고 생각합니다. 구체적인 문구를 남겨야 합니다. 결정해 주는 의사, 자율성을 존중해주는 사람..... 대체로 윤리적 부담을 의사가 지는 것을 가족들이 선호합니다.

참여자4

정의가 부족하다고 생각합니다. 법원에...아직,,,법적으로 정의되지 않은 상황에서 의사개인이 이런 논의를 하는 것은 큰 부담입니다. 사회적으로 치료 철회를 확실히 보장해 주는 게 없으면 의사입장에서는 부담스럽습니다...

말기 암이며 회복불가능이 확실한 경우에, 심폐소생술 하지 않겠다 정도.. 등의 소극적인 것에는 찬성하지만, 치료 철회, 호흡기 빼기, 튜브 빼기를 포함해서 적극적인 것에는 반대합니다... 도덕적인 가책도 있고 또 법이 나를 보호해 주지 못하니까요....

수액, 항생제 중단은 힘듭니다. 사회적 합의가 된다면 또 모르겠지만... 수혈, 도파민, 소생술은 생각해 볼 수 있겠지요. 수혈은 재고의 여지가 있지만..사회적 재원의 한계를 생각하면 다를 수 있습니다.

한번은 이런 일이 있었습니다. 노인 여성 와상환자였는데 DNR서명 받은 상태였다. 그러다가 호흡곤란이 너무 심해 안타까운 마음에 기도 삽관 한 후 인공호흡기 연결하였는데 weaning 못하고 지속적으로 유지만 시키는 상황이 되었습니다. 비용적 측면을 고려해 사전에 설명을 해주는 면이 필요합니다. 실제로 임상에서는 연명치료를 유지하는 데 있어 비용적 측면을 많이 고려합니다. 다른 경우는 흡인성 폐렴환자였는데, 기도삽관상태였습니다. 원칙은 3차 기관에서는 말기 암환자가 아니면 끝까지 한다는 원칙을 세우고 있었으나 조금 작은 대학병원의 규모로 옮긴 후에는 생각에 많은 변화가 생겼다. 내과라는 자존심도 있고. 그러나 80-90대 할머니.... 이렇게 끌고 가는 것이 옳은 것인가.. 순간 너무 불쌍해서... 3차와 2차는 환경이 매우 다르다.... 일반적으로 치료가 가능한 폐렴이라 할 지라도 기능이 좋지 않고 고령인 경우 어떻게 할 것인가에 대한 고민하게 됩니다..

80세 여성이 상부위장관 출혈로 내원하였습니다. 심근경색도 동반되어 있었습니

다. 그 노인의 아들도 현재 다른 대학병원에 입원해 있는 상태였습니다, 며느리가 간병하는 상황이었었는데 그때 드는 생각이 만약에 내시경하다가 돌아가시면 어떡하나... 보호자인 며느리도 남편에게 물어볼 수 없는 상황인데..... 결국 시술을 하였고 시술 후 다행히 아무 일도 없었으나 심근 경색 때문인지 빈호흡이 심하게 왔었습니다. 심장내과에서 angio했으나...3vessel disease였고, 스텐트 못 넣었습니다... 어찌하였던 빈호흡은 천식때문인 것으로 결론은 났었는데, 지금생각해 보면 그때 과연 옳은 선택이었나 합니다. 같은 상황이 벌어지면 과연 다시 시술 할까? 기준이 혼돈스럽습니다. 보호자와 상의하나 일방적으로 알려주는 정도입니다. 충분한 설명이 어렵습니다. 어찌하였던 판단의 기준은 일단 교과서적 원칙을 존중하나 상황에 따라 다른 면이 많습니다. 보호자가 하자고 동의해주면 불편한 마음은 어느 정도 해소되는 면이 있습니다. 그러나 시술을 반대할 때는 마음의 부담이 큰 것이 사실입니다. 어쨌든 법적인 문제와 보호자의 의지가 중요합니다. 사고가 났을 때 나를 보호해 줄 수 있는가가 중요합니다.

대체적으로 의학적으로 예후가 명확한 경우는 명확합니다. 그러나 그렇지 못한 경우가 많습니다. 상식선에서 고민하지만 상당한 부담을 느끼고 있다. 이러한 부분에 대해서 판례나 원칙을 교육받은 적이 없는 것도 문제입니다.

80세 쯤 되는 남자였는데 상부 위장관 출혈로 내원하였습니다. 기저질환이 위암이 있었습니다. 완화목적의 수술은 가능하나 폐가 좋지 않았습니다. 외과 협진 후 보호자에게 설명하는 상황이었습니다. 화학요법도 어려운 상태였고. 환자에 대한 추가적인 정보가 없는 상태에서 고민이 많이 되었습니다. 먹는 항암제로 시도해 봄이 어떨까 하는 상황에서 보호자에게 설명하는 상황이었습니다. 그러나 가족과 상의하려하는데 환자의 목숨을 가족이 좌지우지하는 것이 갑자기 낯설게 느껴졌습니다. 이야기를 하다보면 의사와 환자의 가족이 서로 되묻는 경우가 많습니다.

대체로 진단의 초기에는 적극적인 방향으로 가는 수가 많으나 시간이 흐르면 비

용 문제 등에 대한 고려가 차지하는 비중이 커 집니다.

어려운 점이 있다 하더라도 명확한 경우부터 먼저 정해나갔으면 하는 아쉬움이 있습니다.

법적문제에 대한 두려움이 거의 항상 개입합니다. 이러한 부분에서는 일관성이 있다고 해야 하나요? 의사의 성향에 따른 일관성이 아닐까. 결과적으로 일관성이 없는 것 같습니다. 정답이 없으니 항상 심리적 부담이 있습니다.

존엄한 죽음이란 무엇인가? 에 대하여 존엄하게 죽을 권리가 있다? 없다? 넌센스라고 생각합니다. 존엄하게 죽을 권리가 있다고 가정한다면...식물인간. 교통사고 오랜시간 와상상태에 있는 사람들을 가치 없는 죽음으로 몰아갈 우려가 있습니다. 과연 누가 판단하나? 없다고 생각합니다. 이 사람들 다 죽어야 하나? 소극적인 것만 인정해야 할 것 같습니다. 막연할 수도 있으나 윤리적 부담감이 있습니다. No CPR 등 소극적인 것에는 부담이 덜한 편입니다.

원치 않은 연명치료를 거부하는 것이 존엄사의 한 모습이라고 한다면? 글썬요.. 일반인들이 인공호흡 등의 시술에 대한 거부감을 가지지 않을까 하는 우려가 있습니다. 치료 후 회복되는 경우도 많습니다. 회복 가능한 경우에도 공모에 의한 환자의 불이익이 양산될 것 같습니다. 그래서 환자가 구체적으로 치료의 수위를 평소에 명시해주어야 한다고 생각합니다. 심정지도 살리는 경우도 많습니다. 죽음의 모습을 선택하는 결정권? 글썬요? 치료하다보면 생각이 달라 질 수도 있습니다.

죽여 달라고 하는 경우도 있습니다. 특히 통증이 극심한 경우에 그렇습니다. 직접 죽이는 것은 못해도 몰핀을 주는 것은 할 수 있을 것 같습니다. 물론 호흡저하로 사망하는 수도 있을 것이지만..

요즘 일반인들이 가지는 생각은 드라마나 매체에서 보여주는 심폐소생술 등 연명 치료에 대한 부정적인 모습에 의한 잘못 전달된 일반 의학상식에 영향을 많이 받는 것 같습니다. 극적인 모습만 보고 판단하는 경우가 많은 것 같습니다.

보호자들이 환자에게 암이라고 이야기 해 주지 않는 것도 문제입니다. 어느 정도 인가 하면 잘 아는 대 선배 선생님께서 암으로 돌아가셨는데 의사인 아들이 병이 아주 나빠지기 전까지 비밀로 부치는 경우를 보았습니다. 이런 경우도 흔합니다. 환자에게 진단명을 알리지 않았다가 이제 와서 의사에게 알려달라고 이야기하는 경우도 있습니다. 환자에게 알려주지 않으면 안 된다고 생각합니다. 환자에게는 알 권리가 있다고 생각합니다. 그러나 가족이 반대하면 알려 줄 수는 없는 일입니다. 딱살 잡히기 쉽습니다. 우리나라에는 통념 상 가족이 환자를 대리 할 수 있다고 생각하는 문화가 있습니다. 사회적으로 합의가 되지 않은 상태에서(의사가 환자에게 암진단을 알리는 것은) 실제로 어려운 점이 있습니다. 최근 서울의 한 대학병원에서 전공의가 실수로 가족의 의사와 반해 환자에게 나쁜소식을 알린 후 뺨맞은 사건도 있었습니다. 처음부터 이야기 해 주는 것으로 하면 어떨까 쉽기도 하고.... 80,90대 고령이면 모르겠으나 젊고 학식이 있는 사람에게는 처음부터 알려줘야 합니다. 외국은 본인이 아니면 알려주지 않는다고 하던데요.. 문득 '내가 무슨 죄야'라는 생각이 들 때도 있습니다. 이러다가 환자가 눈치 채는 경우도 있고.. 죽음의 문제를 환자에게 직면시키는 것에 기본적으로 동의하고 알리는 방법에 대해서는 주의를 해야 합니다. 스스로 대화의 기술이 부족한 것 같습니다. 교육을 받아야 한다고 생각합니다.

생각이 정리되는 면이 많습니다. 많은 도움이 되었습니다. 복잡한 생각이라 고민하다가 결국에는 생각을 회피하는 경향이 있었던 것 같습니다. 그래서 기준 없이 일관성이 없을 수가 많았던 것 같습니다.

의사들이 연명치료를 지속해서 환자의 존엄하게 죽을 권리를 빼앗고 있다는 사회적 의식이 있는 것 같습니다.

70세 여자. 요양병원에서 출혈로 내원... 중환자실 입원...딸 말고 나중에 사위가 찾아와서 너희들 왜이렇게 과잉진료 했냐? 케양 길길이 날뛰고.... 딸은 별말 없고 사위가 어찌고 강한 불만.. 돈 때문에 ... 특수한 상황이나 이러한 일이 비밀비재. 중요한 결정임에도 불구하고 본인이 아닌 가족이 결정한다. 한국사람들의 정서가 부모생명을 자신들이 마음대로 할수 있다고 당연시 하는 풍토가 있습니다. 그러나 실제적으로 금전적인 문제가 개입하는 경우도 많습니다. 돈 때문에 그러하며 공격적인 마음이 일기도 했다. 어쨌든 이러한 중요한 결정을 보호자들이 할수 있다고 생각하는 것이 문제이다. 내가 책임질 테니 퇴원시켜 달라. 매우 위험한 생각이다. 부모생명은 내 마음대로... 살인방조..... 그 환자의 겨우 위궤양에 의한 출혈로 진단되었고 회복되어 퇴원하였습니다. 항상 보호자들이 부모의 생명을 마음대로 할 수 있다는 생각이 있습니다. 존엄사를 논하기 전에 개인의 의지가 명확하지 않은 이상 교과서적인 원칙대로 가야 됩니다. 이러한 문제는 연명치료의 철회의 경우에는 더욱 문제가 된다고 생각합니다.

종교적으로 절대 반대하기는 어렵다. 소극적인 방향, 더하지 않는 것에 대해서는 어느정도 개인적으로 찬성한다. 그러나 의학이 발달되지 못해서 연명치료 수단이 없었던 중세시대는 다 존엄한 죽음을 맞이했었나? 라고 반문하고 싶습니다.

인터뷰를 진행하면서 그동안의 생각이 정리되는 기회여서 좋습니다. 이러한 계기가 이전에 있었으면 더욱 좋았을 텐데. 이렇게 생각해 보니 이전에 이런 문제에 대하여 교육을 받았으면 하는 아쉬움이 있습니다.

참여자5

통증이 너무 심한 경우 통증조절을 하는데 나중에 통증이 너무 심하면 안락사라는 것도 한번 쬐은 생각해 봤다. (주된 문제는 치료의 목적, 사회적으로 주어진 자신의 책임이 무엇인가? 환자를 위해서 할 수 있는 최선에 대한 사회적 합의, 치료의 목표 설정)

통증이 하도 심해서 몰핀을 계속 증량하다가.... 정말 마지막이 되면, 환자의 정신이 몽롱하게 되고 drowsy에서 stupor로 가게 되고 거기서 몰핀을 조금더 올리고 호흡이 나빠지면서 죽음의 과정으로 들어가는데 대부분의 기관에 있는 종양 내과 의사들은 그 지점에서 몰핀을 잘 올리지 못하더라....

어차피 돌아가실 거긴 하지만 법적으로 허용이 되어있지 않다고 생각하는 것 같다... 자신의 손으로 죽이게 되는 것 같은 느낌... 약물과다에 의한 과실치사 등을 떠올리는 것 같아요. 나중에 문제가 생길수도 있는 것이고.... 물론 이런 것들은 존엄사라고 하기보다는 안락사에 가까운 이야기가 될 수도 있겠지만... 말기 암환자들에게 임종을 편하게 맞을 수 있는 제도적 장치가 필요한 것 같다. 저희들도 이런 경우에 대한 consensus 도 전혀 없고 환자의 보호자들도 약을 많이 쓰다가 돌아가시는 것에 대한 죄의식 같은 것을 느끼는 것 같기도 합니다. 이런 저런 이유로 의사들이 몰핀의 사용을 충분히 하지 못하게 되고 결국 환자의 마지막이 좀 더 고통스러워 지는 면이 있습니다.

제도적 장치라기 보다는 환자가 의식이 없을 경우 가족이 원할 경우 환자의 고통을 없애주는 처치를 허용할 수 있는.. 대표적인 것이 몰핀인 것 같습니다. 물론 과량 사용하게 되면 호흡에 문제가 생겨서 사망할 수도 있겠지만.. 이런 경우 적극적 안락사, 소극적 안락사, 존엄사 등의 경계가 별로 의미가 없는 것 같습니다. 존엄사는 사실 vital 만 유지되고 다른 기관의 function은 사실 없는 상태지 않습니까? 그러나 이번에 문제가 되었던 것은 이런 상황에서 환자를 support 하는 것을 다 철수 해도 되느냐는 문제 였던 것 같고...

확실히 이유는 잘은 잘 모르겠으나(깊이 생각해 본 적이 없습니다.) 주치의 전공 의 환자의 가족들도 공히 느끼는 것 같습니다. 이것 외에도 우리가 보통 위암 진단을 하게 되면 짧으면 6개월, 길면 1년 이야기를 하고 first line regimen만 survival benefit이 있지만(확실한 3상 데이터가 있다.)

확실한 생존이득이 없는 이차 약제이상을 우리나라는 특성상 설명되지 않은 second line drug등도 많이 쓰는 것이 현실입니다. 가족들이 치료를 받지 않는 것에 대해서 죄의식이 많다. 그것을 하지 않으면 도리를 못한다고 생각합니다. 이 눈치 저 눈치 많이 봅니다. 주위의 시선을 의식합니다. 의사도 예외는 아닌 것 같습니다.

그렇습니다. 요즘은 경제적 부담은 별로 되지 않는 것 같습니다. 이것도 한 몫을 하는 것 같습니다. 이성적으로는 해도 의미 없는데 하면서 주위의 시선을 의식해서 치료를 강행하는 경우가 많습니다. 한국사회의 특성상 개인적이고 사적인 일을 결정하는데 주위의 시선이 많이 작용하는 것 같습니다. 불효자 소리는 듣기 싫은 것 아닌가 싶어요. 저는 치료자(의사)에게도 문제가 많다고 생각합니다.

외국에서 우리나라의 데이터를 신뢰하지 않는 이유가 있습니다. 환자를 보는 의사들의 관행에 문제가 있습니다. 일인당 환자 보는 수가 매우 많습니다. 예를 들어 한국의 대형기관에 임상연구를 하더라도 CRA가 면밀히 감시합니다.

법률적 책임을 피하기 위한 형식적 설명을 하지만 환자와 보호자가 충분히 예후나 치료 성과에 대하여 이해 할 수 없는 경우가 대부분입니다. 치료를 유지하지만 일반적으로 필연적으로 맞게 되는 호스피스 진료나, 임종의 모습이나 등등 이런 모습에 대하여 관심이 없다고 볼 수 있습니다. 실제로 대학병원급 3차 기관에서 화학요법을 하면서 병의 경과가 많이 진행된다면 타 기관, 주로 하급기관으로 보내지는 경우가 대부분입니다. 진단, 수술, 이후 화학요법까지만 관심이 있고 실제로 생의 마지막을 고려해주는 경우는 별로 없으며 기회도 없을 수 밖에 없다고

생각합니다. 현실적으로 한사람의 의사가 많은 환자를 봐야 하는 환경에서 어려운 점이 있습니다.

병의 자연경과중 급성 문제가 겹쳐진 경우나, 치료에 대한 부작용으로 인한 문제가 발생한 경우는 3차 의료기관을 방문하여 임종하는 경우가 있습니다만 전체 환자수에 비하면 많지 않다, 그리고 이런 경우는 의미없는 연명치료를 중단하는 명제와는 거리가 있는 것 같습니다.

종양마다 다릅니다. 위장관계 종양은 출혈, 폐혈중(천공에 의한) 뇌경부 종양은 먹지 못해 생기는 영양문제와 흡인성 폐렴 등의 문제...

연구자마다(치료자라고 하지 않고 연구자라는 표현을 사용함)다릅니다. 적극적으로 하는 사람과 소극적으로 하는 사람 다양하게 있습니다. 기준이 없는 것 같습니다. 저의의 경우에는 매우 적극적인 치료수단을 동원했었습니다. 물론 이런 경우 심폐소생술은 하지 않지만 할 수 있는 것은 모두 했었습니다. 수술이 필요한 경우는 table die까지 설명하고 수술을 하도록 권유 했었고 폐색전증의 경우에도 thrombolytics를 사용했었습니다.(암환자의 경우에는 심각한 부작용을 초래할 수도 있지만.. 그래서 일반적으로 잘 안쓴다) 이렇게 하지 않는 사람도 있습니다. 다양합니다.

진단이후 한번도 화학요법을 하지 않았던 사람은 급성문제가 생기면 화학요법까지 시도하는 것 같습니다. 그러나 진단이후 한 종류의 regimen을 시도하다가 병이 계속 진행되고 다른 regimen으로 수차례 시도한 경험이 있는 경우는 치료자에 따라 매우 다양한 것 같습니다. 그리고 평소의 상태를 고려하여 위상상태였다던지 하면 일반적으로 적극적인 치료를 하지 않는 경우가 대부분이지만 이런 경우에도 소수의 치료자들은 매우 적극적인 치료수단들을 동원합니다.

완화적 수술이나 화학요법 등 기타 치료적 수단을 적용할 때 보호자에게 설명하

기에 따라 결과가 매우 달라지는 것 같습니다. 지금 이러이러한 상황인데 이 치료 수단을 적용하면 이렇고 안하면 저렇고... 결과적으로 현재 치료수단을 적용하는 것도 risk는 매우 높다. 의사가 생각하기에 하는 것이 옳다... 이렇게 설명하면 대부분의 경우 치료의 적용에 동의하는 수가 많습니다. 그런데 사전에 치료에 대하여 설명하는 과정에서 외과적 수단이 필요한데 내과적 수단만 원하는 경우, 좀더 적극적인 내과적 수단이 필요한데 소극적인 수단만 원하는 경우가 종종 있습니다. 설명하는 과정에서 치료수단의 위험성을 과하게 강조하다보면 환자의 가족들은 소극적이 될 수 밖에 없습니다.

유도하는 것은 아닌데 의사의 입장에서 판단하였을 때 좀더 치료수단을 적용하는 것이 옳다고 생각하는데, 치료에 대한 정보를 가족에게 제공하면서 오히려 의사의 생각과는 반대로 흘러가는 경우가 많습니다. 이런 경우는 대부분 치료에 대하여 자세한 설명하는 과정에서 방어적으로 하게 되고 대체로 추가적인 치료를 거부하게 됩니다. 설명하기에 따라 하고 말고가 결정됩니다. '지금 응급수술을 꼭 해야 합니다. 그러나 수술 중 혹은 이후 경과가 좋지 않아 사망하실 수도 있습니다...'와 '환자는 돌아가실 겁니다. 그러나 수술을 하면 소수에서 경과가 좋을 수도 있습니다.' 의 두 문장은 같은 내용이지만 차이가 많습니다. 일반적으로 후자로 이야기 하면 하지 않습니다. 일반적으로 의사들이 위와 같은 설명방식의 차이를 많이 사용합니다.

의사가 환자에게 완화적 목적의 특정 치료의 적용을 설명할 때는 이미 그 치료를 적용할지 말지 자신의 뜻이 결정되어 있는 경우가 많습니다. 자신은 결정이 되어 있지만(특정 치료수단을 시도하는 것이 옳다고 생각하더라도) 자신의 의견을 이야기 하지 않는 경우가 많습니다. 치료수단에 의한 complication만 warning하는 경우가 많고 그렇게 되면 환자의 가족들은 치료를 포기하게 됩니다.

쌍방에서 20-30%는 되는 것 같습니다. 제가 aim을 가지고 설명하는데, 예를 들어 이 치료를 해도 의미가 없을 것 같은데 설명을 하고 나면 하자는 쪽으로 결정

된다든지, 혹은 그 반대의 경우가 20-30%정도 되는 것 같습니다. 주관적이기는 하지만, 대체로는 의사의 의도대로 갑니다.

환자의 활동도를 중요하게 생각합니다. 그리고 환자나 보호자들의 의지도 많이 작용하고 의사의 의지도 많이 작용합니다.

사실 의사의 의지가 가장 강력할 수 밖에 없습니다. 왜냐하면 환자나 보호자들은 의사가 권고하는 데로 하게 되는 수가 많습니다. 기능은 경험적으로 쉽게 알 수 있습니다.

(의사의 의지라는 것이)매우 다양합니다. 정말 다양합니다. 가치관에 의한 것도 있겠지만 현실적인 문제 등 많은 요소에 의하여 다양합니다. 그리고 입원환자 수가 적어야 된다는 등의 현실적인 이유도 있습니다. 상급기관에서 항암치료를 받는 사람들이 자신의 주치의에게 지속적으로 진료를 받지 못하는 것이 현실입니다. 3차 기관 같은 경우는 화학요법을 위해서 입원대기중인 사람도 매우 많고 이러한 이유로 입원을 지속해야 하는 경우는 물론 적극적인 치료의 시기가 지난 생의 말기 환자들에게는 더구나 입원치료를 제공할 여유가 없는 것이 현실입니다. 만약 병원의 사정상 입원환자를 많이 받을 수 없는 상황으로 인하여 지속적으로 치료를 제공하던 환자에게 생애 말기 의료서비스를 제공하지 못한다면 주변의 하급기관에 입원을 하고 회진을 한번씩 돌아주는 등의 방법이나 병원에서 임종에 관한 서비스를 전담하는 의사를 뒤서 팀 어느 순간부터는 team approach를 하는 것도 고려해 볼 수 있다고 생각합니다만 현실적으로 어려움이 있을 것으로 생각합니다.

안락사와 존엄사 구별이 명확치 않은 점이 있지만.... 암환자의 경우 좀 다릅니다. vital function 이외의 다른 기능이 없는 경우... 기도삽관 되어있고... 이럴때 인공 호흡기를 제거한다든지 하는 것이 실상 병원에서 관행적으로 행해져 온 것은 사실입니다. 그러나 이러한 경우 의사들이 가지는 심리적 부담은 상대적으로 암환자의 경우와는 달리 적은 것 같습니다.

의식이 있고 없고, 대화 내지는 다른 형태로 의사소통이 가능한 경우는 심리적 부담이 많이 느껴집니다. 말기 암환자의 경우는 생명의 끝이 명확하게 보여도 대부분 의사소통이 불가능한 시간은 그다지 길지 않기 때문에 이러한 부담이 생기는 것 같습니다.

저와 같은 경우는 나름 기준을 정한다고 정해놓고 그 기준에 맞추려 하지만 대부분의 종양내과 의사들은 그렇지 못한 것 같습니다. 대부분 특정 치료 방향에 대하여 구체적인 예후를 설명해 주지 않는 수가 많습니다. 이러한 방법도 있는데 원하면 해주겠다는 식입니다. 의사의 자기주관 없이 형식적으로 설명의 의무를 이행하는 것 같습니다. 이것이 매우 큰 문제라고 생각합니다. 전체적인 예후나 환자의 앞으로의 계획은 언급하지 않고 단지 이런 수단이 있는데 할 것인가 말 것인가를 가족에게 고민시키는 것입니다.(.....) 의사가 guide해야 합니다. 물론 interaction은 해야하지만, 의사가 지식을 총동원해서 가장 적당한 방법, 내지는 특정수단의 적용을 결정한 이후 환자와 가족과 상의하고 마지막으로 결정하는 것... 특 던져주고 '당신이 알아서 하세요' 식은 아니라고 생각합니다. 결국 의사의 요소, 의사의 판단이 저의 경우에는 중요하고 또 의사가 판단을 해주어야 한다고 생각합니다. 그렇지 않으면 전혀 엉뚱한 방향으로 흘러가는 경우가 있습니다. 설명을 듣는다고 해서 환자들이 합리적으로 결정할 수는 없다고 생각합니다.

사실 환자들은 병의 자연경과를 잘 모릅니다. 이런 상황에서 환자와 가족에게 decision making하라는 것은 문제가 있습니다. 환자의 자연경과를 잘 아는 의사가 주도하여 설명하여야 하고 보통 이렇게 하면 대부분은 따라오는 경우가 많습니다. 비용에 대한 문제도 그렇습니다. 수입을 많이 올려야 하는 의료 환경이 문제입니다. 되도록이면 검사를 하는 방향으로 흘러가고, 가족들은 생의 마지막에서 기꺼이 비용을 부담하겠다는 면이 있기 때문에 검사를 많이 하는 방향으로 흘러갑니다. 큰 기관에서는 routinely 검사를 시행하는 면이 많습니다. 의사는 소신대로 하고 싶지만 늘 수입을 많이 올려야 하는 부담이 작용하는 부분도 있다고 생각합니다.

다. 이러다 보니 소신을 이야기하기 보다는 환자나 가족에게 결정을 넘기는 부분도 있을 것으로 생각합니다. 또한 소신껏 주도적으로 진행하다가 문제가 생겼을 때 보호받지 못하는 부분도 많이 작용하는 것 같습니다. 소송당하고 먹살 잡히고... 이러니 방어적으로 흘러가는 것 같습니다. 원래 의사가 해야 할 것이 향후 plan을 세워주고 해야 하는데 단지 warning만 하는 것 같습니다.(specific medical service provider의 역할에 충실하는 것 같습니다.) 선물가게에서 ‘어떤 선물을 사면 좋을까요..’ 물으면 선물의 의미와 용도에 맞추어서 몇 가지를 추천해주는 형식이 아니고 마치 대형할인마트에서처럼 사고 싶은 의료서비스를 카트에 담으라는 식입니다.

허용되는 사회적인 기준정립이 필요하다고 생각합니다.

환자를 위하는 보호자인지 아닌지가 중요하다고 생각합니다. 환자를 위하는 보호자라면 존중해 주지만 그렇지 않다면 어렵다고 생각합니다.

그것은 객관적이라기보다는 주관적일 수밖에 없잖아요. 오래 환자를 봐 왔으면 그 가족이 환자의 의사를 대리할 수 있다는 것을 알 수 있는 경우도 있지만.. ... 그렇게 밖에는 알 수가 없을 것 같습니다.

환자를 오래 보면 알 수가 있겠더라고요... 예를 들어 진단받고 화학요법 하면 주된 보호자가 계속 같이 올 것이고,,, 다가... 중간에 어느 날 갑자기 나타난 보호자가 어떤 요구를 하게 된다면 참 판단하기 어렵습니다.

심층적으로 저 가족이 환자를 위하는 사람이 아니라고 생각되는 경우는 그 가족이 치료철회를 요구를 하는 경우 좀더 반대의 경우로 설명하는 경우는 있습니다. 이러이러한 치료가 있는데 이것을 하지 않는다는 것은 인간의 도리가 아니라

는 식으로까지 이야기 합니다. 대부분의 경우는 따라옵니다. 마음은 바뀌지 않지만 의사의 눈치를 보는 면이 있지 않나 싶어요. 평소에 남의 시선을 의식하지 않는 사람은 따라오지 않는 것 같습니다.

arrest 발생시 일단 CPR하면서 서로 의논하시라고 하는 경우가 종종 발생합니다. 지나서 생각하면 참 비참합니다. 의료진이 좀더 미리 주도해 주면 일이 발생하기 전에 임종 시 좀더 품위를 유지할 수 있지 않을까 싶습니다. 필연적으로 다가올 일인데 이에 대하여 무관심한 것 같습니다. 환자나 가족이 예후에 대하여 잘 알기 보다는 의사가 더욱 잘 알 테니까요. 그리고 사실을 좀더 객관적으로 바라볼 수 있는 위치도 의료진이 아닌가 싶습니다. 최후의 순간에 너무 우왕좌왕하는 것 같습니다.