

연명의료가 예견되는 시점에서 환자 가족의 역할: 말기암 환자 가족의 돌봄 경험에 대한 내러티브 분석*

장원경**, 안경진***, 김민영***, 김유리****, 한유정****

요약

환자의 연명의료 중단 여부에 관한 결정에서 환자 가족에게 어떠한 역할을 부여할 것인지에 관한 논의는 이제까지 매우 상반되는 시각에 기초하여 전개되어 왔다. 환자 가족은 한편으로는 환자를 가장 잘 이해하고 환자를 위하여 최선의 결정을 내릴 수 있는 주체로 인식되었고, 다른 한편으로는 경제적 부담으로 인하여 환자의 의사에 반하여 연명의료 중단 결정을 내릴 수 있는 주체로 인식되었다. 그러나 이제까지 연명의료 중단과 관련하여 말기 암 환자를 돌보는 환자 가족에 대한 심층적인 연구는 거의 이루어지지 않았다. 따라서 본 연구에서는 말기암 환자를 돌보는 일차적인 책임을 지고 환자를 돌보고 있는 환자 가족들을 대상으로 ‘환자 보호자’의 입장에서가 아니라 ‘가족 본인’의 입장에서 경험한 고통 및 환자 또는 다른 가족구성원들과의 관계의 변화, 연명의료 중단에 관한 태도 등에 관한 심층면접을 진행하였다. 연구참여자들은 환자를 돌보면서 환자의 질병상태에 따라 경험한 감정의 변화, 환자의 질병으로 연구참여자의 삶에 나타난 실질적인 변화, 환자를 돌보는 과정에서 발생한 환자 및 다른 가족구성원들과의 갈등 등에 관하여 보고하였다. 본 연구는 연구참여자들의 이러한 진술을 분석하여, 연명의료에 관한 논의에서 환자 가족을 환자 및 다른 가족 구성원들과 밀접한 유대관계를 지니고 자신을 희생하여 환자를 돌보는 동시에, 자신만의 정신적, 신체적, 경제적, 관계적 욕구도 지니고 있는 복합적인 주체로 고려할 것을 제안한다.

색인어

연명의료, 연명치료, 암환자 가족, 돌봄 경험, 내러티브 분석

교신저자: 장원경, 이화여자대학교 스크랜튼학부, Tel: 02-3277-6707, Fax: 02-3277-6595, e-mail: wonchang@ewha.ac.kr

* 이 글은 2012년 정부(교육과학기술부)의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2012S1A5B8A03034450).

** 이화여자대학교 스크랜튼학부 *** 이화여자대학교 생명윤리정책협동과정 박사학위과정

**** 이화여자대학교 생명윤리정책협동과정 석사학위과정

I. 서론

2009년 5월 21일 대법원은 ‘김할머니 사건’으로 알려진 2009다17417 판결에서, “회복불가능한 사망의 단계에 이른 후에는, 의학적으로 무의미한 신체 침해 행위에 해당하는 연명치료를 환자에게 강요하는 것이 오히려 인간의 존엄과 가치를 해하게 되므로, [……] 회복불가능한 사망의 단계에 이른 후에 환자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권에 기초하여 자기결정권을 행사하는 것으로 인정되는 경우에는 특별한 사정이 없는 한 연명치료의 중단이 허용될 수 있다.”고 판단하였다. 이 판결이 선고된 이후, 연명의료¹⁾ 중단에 대한 사회적인 관심이 급증하고, 의료계에서는 특별위원회를 조직하여 ‘연명치료 중지’에 대한 지침을 마련하였다[1]. 또한 2009년 보건복지부에서는 ‘연명치료중단 제도화 관련 사회적 협의체’를 구성하여 연명의료 중단 관련 주요 쟁점사안에 대한 구체적인 논의를 진행하였으며, 제18대 국회에서는 2009년 신상진 의원의 ‘존엄사법안’과 김세연 의원의 ‘삶의 마지막 단계에서 자연스러운 죽음을 맞이할 권리에 관한 법률안’이 발의되기도 하였다[2,3].

2009년에 연명의료 중단과 관련하여 활발한 사회적 논의가 이루어졌으나, 제18대 국회의 임기만으로 발의된 법률안이 모두 자동 폐기되면서 연명의료 관련 법률이 제정되지는 못하였다. 그 이후, 2012년 ‘생명윤리 및 안전에 관한 법률’에 의하여 구성된 대통령위원회인 국가생명윤리심의위원회에서 연명의료 중단 관련 논의가 다

시 시작되었고, ‘무의미한 연명치료중단 제도화 논의를 위한 특별위원회’가 구성되었다. 특별위원회는 연명의료와 관련된 쟁점사안에 대하여 합의한 내용을 중심으로 최종 권고(안)을 마련하여 2013년 5월 공청회를 개최하였으며, 공청회에서의 논의 내용을 반영하여 2013년 6월 18일 국가생명윤리심의위원회에 최종 권고를 제출하였다[2].

특별위원회는 최종 권고에서 환자에게 연명의료 중단의 명시적 의사가 없고 환자의 의사 추정도 불가능한 경우에, (1) 적법한 대리인의 결정과 의사 2인의 확인, (2) 가족 전원의 합의와 의사 2인의 확인, 또는 (3) 대리인이 없는 경우에 병원윤리위원회의 결정으로 연명의료 중단을 결정할 수 있도록 하고 있다. 이러한 대리 결정 방식 중, 가족 전원이 합의하여 환자를 대리하여 연명의료 중단을 결정하는 것이 타당한지 여부에 대한 찬반 논의가 제기되고 있다. 특별위원회가 가족 전원의 합의와 의사 2인의 확인으로 대리 결정을 가능하게 한 것은, 유교적이고 가족 중심적이며 죽음에 대하여 폐쇄적인 우리 사회에서 환자의 의료 결정에 환자 개인이 아니라 환자 ‘가족’이 주체가 되어 왔고, 환자 ‘가족’이 환자를 위하여 최선의 결정을 할 것이라는 믿음을 반영한 것으로 보인다[4-7]. 반면에, 환자 가족이 환자의 연명의료 중단을 대리 결정할 수 있게 하는 것에 대한 우려는, 치료비 및 개호비 등 경제적 부담으로 인하여 환자 ‘가족’의 의사가 환자의 의사와 동일하다고 볼 수 없고, 경우에 따라서는 환자 가족이 환자의 의사에 반하여 의료

1) 회복불가능한 사망의 단계에 이루어진 의료행위에 대하여 흔히 ‘연명치료’라는 용어를 사용하였으나, 국가생명윤리심의위원회 특별위원회는 다음과 같은 이유로 ‘연명의료’라는 용어의 사용을 권고하고 있다. “‘연명치료’라는 용어에서 ‘치료’란 환자를 위하여 반드시 시행해야 하는 의료행위로 이해되고 있는 점이 있고, ‘치료 중단’이라고 표현하는 경우 그 자체로 비윤리적으로 오해될 위험을 가지고 있다고 생각되어, ‘치료’라는 용어를 대신하여 가치중립적인 용어인 ‘의료’로 통일하여 사용하기로 하여, 기존의 ‘연명치료’라는 용어는 ‘연명의료’로 변경하여 사용하기로 하였다.” 특별위원회의 이러한 권고가 타당하고 판단되어, 본 논문에서는 ‘연명치료’ 대신 ‘연명의료’라는 용어를 사용하도록 하였다.

중단 결정을 내릴 수 있다는 점에 있다[8-14].

우리 사회에서 환자의 삶과 죽음, 치료 과정과 관련된 결정에 가족의 의견은 매우 중요한 역할을 하고 있다[15]. 2008년 9월부터 12월까지 국내 5개 종합병원에서 91명의 암환자들과 96명의 보호자들을 대상으로 이루어진 연명의료 중단 관련 설문조사에서[16], 연명의료 중단의 의사결정을 누가 하여야 한다고 생각하느냐는 물음에 환자의 29.2%가 본인과 가족 모두, 27%가 본인, 21%가 본인과 가족, 의료진이 함께 결정하여야 한다고 응답하였고, 보호자의 48.9%가 보호자가 환자의 연명의료 중단 여부를 결정하여야 한다고 응답하였다. 따라서 환자와 환자 가족 모두 환자의 연명의료 중단 결정에 ‘가족’을 중요한 주체로 인식하고 있음을 알 수 있다.

그러나 이제까지 연명의료 중단과 관련하여 말기 환자를 돌보는 환자 가족에 대한 연구는 거의 이루어지지 않았다. 암환자 보호자를 대상으로 질병의 치료방법 등의 의사결정 과정 또는 연명의료 중단 등에 관하여 묻는 설문조사가 이루어지기는 하였으나[16-18], 이러한 연구는 제시된 설문문항에 환자 가족이 단순히 응답하는 방식으로 되어 있어 환자 가족의 돌봄 경험을 심층적으로 이해하기에는 어려운 점이 있다. 환자가 회생할 가능성이 없다고 생각되어 DNR (do-not-resuscitation)이나 연명의료 중단을 결정한 환자 가족들에 대한 심층면접이 이루어지는 하였으나[19-22], 이러한 연구는 DNR 결정이나 연명의료 중단 결정이라는 충격적인 사건 후에 겪은 가족들의 감정적 경험, 연명의료 중단 결정 시 고려한 사항 등에 초점을 맞추고 있다. 최근에 말기암 환자의 다른 환자 가족의 돌봄 경

험에 관한 연구가 발표되기도 하였고[23], 환자 가족이 경험하는 정신적, 신체적, 경제적 고통에 대한 조사 및 분석도 이루어지고 있다[24,25]. 그러나 이러한 연구는 환자 가족을 다른 가족 구성원들과의 관계 등 다양한 사회적 맥락 속에서 이해하고 있지는 않아, 연명의료 중단에서 환자 가족의 역할에 관한 논의를 시작하기에는 부족한 면이 있다. 따라서 본 연구는 심층면접을 통하여 말기암 환자 가족이 ‘환자 보호자’의 입장에서가 아니라 ‘가족 본인’의 입장에서 겪는 고통 및 관계의 변화에 대하여 심층적으로 알아보고, 환자의 연명의료 중단 결정에서 가족의 역할에 대하여 고찰하여 보려는 것이다.

II. 대상 및 방법

본 연구는 말기암 환자를 돌보는 일차적인 책임을 지고 일주일에 3일 이상 대면하여 환자를 돌보고 있는 환자 가족²⁾을 대상으로 2015년 2월부터 4월까지 진행되었다. 서울 및 경기도 지역 소재 대학병원 4곳, 호스피스 병원 1곳의 암환자 관련 게시판에 모집 광고문을 게시하고, 지인 등을 통하여 암환자 가족들에게 모집 광고문을 전달하는 방식으로 연구참여자를 모집하였다. 총 일곱 명의 연구참여자가 모집 광고문을 보고 자발적으로 연구에의 참여 의사를 밝혔다. 일곱 명 모두를 대상으로 심층면접을 진행하였으나, 이중 한 명은 면담 결과 환자가 2년 전에 임종한 상태였기 때문에 최종 분석에서 제외시켰다. 연구 참여자 한 명당 총 2회의 면담으로 구성된 심층면접을 진행하는 것을 기준으로 하였으나, 한 명의 연구참여자의 경우(연구참여자 E) 1회 면담

2) 본 연구에서는 환자의 가족을 환자의 배우자, 아들, 딸, 사위, 며느리, 부모, 시부모, 처부모로 정하였다. 가족의 범위에 혈연관계가 아닌 사위, 며느리, 시부모, 처부모를 포함시켜야 하는지에 관하여 고민하였으나, 자식의 수가 적어지면서 부모의 질화에 며느리 또는 사위가 실질적인 책임을 지고 돌보는 가족이 실제로 많다는 점에서 혼인으로 인한 부모·자식 관계도 포함시켰다.

<Table 1> 심층면접 내용

1. 연구참여자와 환자의 관계
2. 환자의 진단 및 투병 과정
3. 환자의 치료 결정 과정
4. 환자를 돌보는 과정에서 가족으로서 가장 고통스러웠던 점
5. 환자를 돌보는 과정에서 경험한 가족들 사이의 관계의 변화
6. 현재 환자에게 바라는 것
7. 현재 다른 가족들에게 바라는 것
8. 현재 의료진에게 바라는 것
9. 연명의료, 호스피스, 장례절차 등에 대한 생각
10. 가족의 의미

후 환자의 상태가 위중하여 더 이상 면담을 진행할 수 없었다. 면담은 한 회에 약 1시간~1시간 30분 정도 소요되었으며, Table 1의 열 가지 질문을 기본으로 하여 연구대상자에게 자유롭게 자신의 경험을 진솔하게 하는 방식으로 이루어졌다. 면담내용은 연구참여자의 동의하에 모두 녹음한 후 녹취되었으며, 녹취록을 만든 이후 연구참여자의 신원을 확인할 수 있는 정보는 모두 삭제하였다. 녹취록은 주제를 영역화하는 방식으로 분석되었으며, 면담을 진행하는 동안 관찰한 내용을 기록한 자료를 참고로 하여 연구참여자가 진솔한 내용의 정확한 의미를 해석하였다. 본 연구는 이화여자대학교 IRB의 승인(승인 번호 87-2)을 받아 이루어졌다.

III. 결과

1. 연구참여자의 일반적 정보

여섯 명의 연구참여자와 연구참여자가 돌보고 있는 환자의 일반적 정보는 Table 2와 같다.

연구참여자들은 면담 당시 실질적인 책임을 지고 말기암 환자를 돌보고 있는 환자의 가족이었다. 연구참여자의 성별 및 나이, 직업, 종교, 환자와의 관계, 환자의 성별 및 나이, 투병기간 등은 매우 다양하였으나, 연구참여자들은 모두 가족구성원의 암 진단 및 투병 과정을 처음 경험하는 사람들이었다. 연구참여자와 환자의 일반적 정보는 연구참여자가 면담 과정에서 자연스럽게 진술한 내용을 요약·정리한 것이다.

2. 환자의 질병상태에 대한 '진실 알리기' 경험

환자가 회복가능성이 없는 질병상태에 있을 때, 우리나라에서는 흔히 의사가 환자의 가족에게 환자의 질병상태와 여명 등에 대한 의학적 판단을 이야기하고 있다. 따라서 환자에게 자신의 질병상태에 대하여 진실을 알릴 것인지 여부는 가족의 결정에 따라 달라지는데, 여섯 명의 연구참여자들이 돌보는 환자 중 상대적으로 나이가 어린 연구참여자 C의 남편과 연구참여자 F의 어머니, 그리고 10년 이상의 긴 기간 동안 투병생활을 한 연구참여자 A의 부인만이 자신의 상태에 대하여 정확히 인지하고 있었다. 반면에 연구참여자 B의 시어머니, 연구참여자 E의 남편의 경우에는 처음 진단을 받았을 때 가족들이 환자에게 암이라는 사실은 알렸으나, 질병의 진행상황에 대하여서는 구체적으로 언급하지 않고 있었다. 다만 환자들은 자신의 건강상태를 보고 질병이 상당히 진행되었음을 간접적으로 인지하고 있는 것으로 보였다('……' 표시는 말끝이 흐려지거나 말을 할 때 땀을 들인 것, '/' 표시는 불필요한 내용 또는 논지와 무관한 내용을 생략한 것, '[']' 표시는 의미를 명확하게 하기 위하여 연구진이 어휘를 삽입한 것을 의미한다).

<Table 2> 연구참여자의 일반적 정보

	A (남/66세)	B (여/38세)	C (여/46세)	D (여/57세)	E (여/53세)	F (여/61세)
연구참여자						
관계(연구참여자/환자)	남편/부인	머니/머니	부인/남편	딸/머니	부인/남편	머니/머니
환자의 성별 및 나이	여/56세	여/58세	남/45세	여/78세	남/56세	여/37세
환자의 진단병명 및 진행상황	대장암 2기→ 간전이	위암 2기→ 간전이	폐암 3기→ 폐암 4기	대장암 2기→ 간전이	췌장암 1기→ 간전이	위암 3기→ 대장전이
환자의 투병기간	10년 4개월	8개월	2년 10개월	3년	10개월	10개월
주요 투병장소	대학병원→ 호스피스병원	대학병원	집	집	대학병원	집
투병 전 환자의 직업	주부	주부	사업	주부	사업	간호사
연구참여자의 종교	천주교→ 기독교로 개종	기독교	기독교	불교	없음	기독교
연구참여자 가족의 경제적 수준	상	상	하	중	하	중
연구참여자의 직업	사업	주부	가사도우미	요양보호사	주부	주부

처음에는 경미한 암으로 아셨죠./근데 이제 본인이 알기는 아는데 몸으로 알잖아요. 몸으로 아는데 그래도 막 치료를 받겠다고 이제 하시더라고요. (연구참여자 B)

대충은 아는데. 자꾸 이제 자기 마음 먹기에 달렸다. 난 이제, 그렇게 이야기를 하겠죠[하죠]……. 자기 마음 먹기에 달려있으니까. 긍정적으로 마음을 먹어라. 그래야 약 먹은 것도 효과가 있고, 좋아질 것이다. 근데 그러면 뭐, 응 알았어. 그런데 자꾸 인제, 음식을 먹을 때, 자꾸 인제 토하고, 자꾸 이제 배가 아파오고. 이런 게 그 진행되는 과정이라 그러더라고요. 이제 통증이 차츰차츰 오는 거예요. 근데 본인도 우리가 그렇게 그런 식으로 말을 하는데, 본인도 생각을 하고 있는 것 같애. 내가 안 좋구나, 라고 생각을 하고 있는지. 때로는 혼자. 아…… 림에 나가서 혼자 앉아있고. (연구참여자 E)

연구참여자 D의 어머니의 경우에는 자식들이 어머니에게 암이라는 사실도 알려드리지 않은 상태였다.

이거 조그맣게 흑이 있는데 이거 놔두면 암이 된대, 그렇게 설명을 하죠. 그러니까 이거 떼야 된대 그러고, 이런 식으로 얘기를 해요. 이거 놔두면 암 된다고. 당신이 암인거는 몰라. 나는 암이 아니야, 라고 생각을 하고 있고…… 조그만 흑이 있었다, 위에 내시경 할 때도 용종 생겨서 그거 떼어냈지 그랬다고 했어요……. 그랬는데. 대장암이니 간암이니 말은 못 하겠더라고요./저도 이걸 말을 해야 하나 상의를 했어요, 동생들하고. 엄마한테 이 얘기를 해야 되지 않냐……, 본인도 좀 알고서, 아

파도 좀…… 좀 내가 원래 이런 병이 있으니까 아픈가보다, 이렇게 생각할 수 있는데. 동생들이 하지 말라고 그러더라고요. 알면 엄마 성격 아니까 더 빨리 갈까봐…… 더 빨리 갈까봐, 말하지 말랬어요. 병을 못 이기고…… 좌절하고 그럴까봐. (연구참여자 D)

그러나 연구참여자 D는 환자에게 진실을 이야기하여야 하는지를 매우 고민스러워하면서 면담 도중 연구진에게 의견을 묻기도 하였다.

그러게요. 보통 일이 아니에요, 진짜. 어떻게 빨리 확 낫는 병도 아니고, 막 그냥 가는 병도 아니고 그러니까. 환자도 그렇고, 옆에서 보는 사람도 힘들고, 그러더라고요. 그래서 오늘 선생님[연구진]께 [물어보는데] 환자한테 얘기하는 게 좋을까요, 안 하는 게 좋을까요? (연구참여자 D)

또한 연구참여자 B의 가족의 경우 환자에게 여명이 얼마 남지 않았다는 사실을 알려 자신의 삶을 정리할 기회를 주어야 한다는 점에서는 의견이 일치하였으나, 누가 어떠한 방식으로 환자에게 전달할지를 놓고 고민하고 있었다.

임종 준비도 하려면 여기서는, 여긴 객지이기 때문에 집 가까운데 호스피스를 가야되니까 어차피 어머님한테 얘기를 해야 되겠다, 그런데 아버님은 차마 잘 말 못하겠다, 그래서 아버님은 또 어머님한테 말 못하겠고 자기. 근데 어머님이 거의 약에 취해…… 거의 진통, 마약성…… 그 통증 완화제를…… 막 맞고 계시니까, 약에 취해가지고 비몽사몽이야. 비몽사몽이고. 이제 또 정신 차렸을 땐 이제 통증이 있고. 그리고 이제 뭐 이렇게 가만히 앉아

있다가도 어어 그냥…… 그냥 이렇게 눈 감으시고 기력도 별로 없으시고. 막 이러니까, 그러니까는 이제 자기가 말을 해도 못 알아들을 것 같다는 거예요, 아버님은. 그리고 또 자기는, 또 막 매정하게 얘기도 못하고. 그러니까 돌려 얘기할 걸, 그런 걸 어머니가 그거를 알아들을 인지가 안 된다는 거예요……. (연구참여자 B)

심지어 연구참여자 B는 시아버지가 담당의사에게 이 사실을 환자에게 알려달라고 부탁하였으나, 담당의사가 이야기를 하지 않았다고 진술하였다.

좀 의사선생님이 얘기를 했으면 좋겠다, 뭐 이러는데 얘기를 안 하더라구요./우리 결과를, 그러니까 어머니 그 얼마 남았다는 얘기도. 아버님이 하시면 못 알아들어서, 우리 아버님이 얘기를 하면/왜냐 의사가 얘기를 해야, 어머니가 딱 이 의사니까, 제삼자가 신뢰성 있고. (연구참여자 B)

3. 환자의 치료방법 결정방식에 대한 가족의 경험

환자의 치료방법을 결정하는 방식은 환자가 자신의 질병의 진행상황에 대하여 얼마나 알고 있는지에 따라서 달라졌는데, 자신의 상태에 대하여 정확히 인지하고 있는 연구참여자 C의 남편과 연구참여자 F의 며느리의 경우에는 환자 본인이 치료방법을 결정하고 가족들이 환자의 의사에 따르고 있었다.

저희는 일단 남편이 주장이 굉장히 강하고, 저희 식구들은 남편이 처음부터도, 암에 걸리기 전부터도 모든 걸 좀 끌고 나가는, 저희

집안의 가장 역할을 했었어요. 그래서 아버님이 연로하시고, 아버님이 이제 경제적인 데서 조금 물러나시면서부터는 거의 어머니도 남편에게 모든 걸 다 일임하신 상태였고. 그런 남편의 의견이 저희는 굉장히 중요했어요. 저도 그랬고. 근데 이제 치료를 함에 있어서도, 남편이 이제 이리이런 방법으로 함세, 이럴 때도 식구들이 전부 다 그렇게 하자, 남편의 말에 따르자, 이런 쪽으로 많이 모아져 있고. (연구참여자 C)

며느리가 의료 쪽 간호사 일을 했었고, 암 환자 병동에도 있었고, 5년인가/그래서 본 게 많아서 그런지, 뭐 결정할 때는 본인이 알아서 결정하는 게 많은 거 같아요……. 의사선생님 말도 듣기는 하는데, 어쨌든 결정은 둘[며느리와 아들]이 알아서 하는 거 같아요. (연구참여자 F)

연구참여자 A의 부인의 경우에는 오랜 기간의 투병 생활로 남편과 신뢰관계가 형성되어, 치료방법을 결정할 때에도 남편의 의사에 따르고 있는 것으로 보였다.

우리 마누라를 불러서 ○○아, 우리 인자 항암을 하지 말자. 내 생각엔 하지 말면 좋겠는데……/아 그래요? 그리 하지요, 그러더라고. 아니, ○○엄마가 하고 싶으면 하라고. 그러니까, 아니 나도 인자 항암제 지독하게 지긋지긋해가, 벌써 24회 했잖아요. 24회를 했기 때문에 지긋지긋하다고 못하겠다고 이래. 정말요. 내가 한다고 하지 말자고 그래서 ○○엄마가 안 하면 안 된대이, 안 하면 안 되니까 니 알아서 해야 되니까. 나는 니 ○○엄마 항암제 쓸 때 손발이 부르터가지고 막 까지고, 막

복통 앓고, 머리 흘랑 빠지고. 막 이래, 쭈글쭈글하고 뭐야 이 걸음걸음 모래밭에 걸어도 살이 내 살이 아닌 거 같기도 하고, 대변도 못 보지. 하튼 막 그 부작용이 말도 못해요. 그래서 나는 내가 그것 뺨에 그러는 거니까. ○○엄마 낫는다면 낫는다는 보장만 있으면은 항암을 하는데, 항암을 나는 안 했으면 좋겠다고. [그러니까 부인이] 나는 ○○아빠 그 말 안 해도 내가 항암 안 할라 그런다고, 그 말을 하더라고. (연구참여자 A)

환자가 자신의 질병상태에 대하여 정확히 인지하지 못하고 있는 연구참여자 B의 시어머니, 연구참여자 D의 어머니, 연구참여자 E의 남편의 경우에는 환자를 제외한 환자의 배우자와 자식들이 논의하여 환자의 치료방법을 결정하고 있었다. 환자의 치료방법에 관하여서는 항암치료를 할 것인지, 한방치료나 민간요법을 시도할 것인지, 환자를 다른 종합병원이나 호스피스 병원으로 옮길 것인지 등이 주로 논의되었다.

○○병원 지금 계시는 게 치료목적이지. 호스피스를 생각하면, 지방 호스피스 생각하고. 몰라서 또 신약, 막 그 검사 결과가 뭐 다음 주에 나온대요. 뭐 신약 쓰고 할, 신약이 항암보다 세대요. 약이…… 그리고 우리 어머니 지금 상태로는 이도저도 할…… 근데, 아들들은 자꾸 뭐 민간요법 다 동원하고, 막 거기서 쑥뚝하고 있고. 거기 ○층 휴게실, ○층에서 그 옥상정원에서 쑥뚝도 해보고 막 이러면서. 아들들이 자기 나름대로. 막 우리 남편은 막 기도하고, 어머니 천국 가야 된다면 막 그런 쪽으로 막. 그리고 막내아들은 또 막 올라와 가지고 쑥뚝하고, 막 그런 거 하고 추어탕에 뭐 그러고. (연구참여자 B)

그것도 이제, 큰 애랑 이렇게, 딸이랑 얘기를 해봤는데, 조금은 이제, 얘기가 달랐어요. 처음엔 이제, 아들 같은 경우는 민간요법으로 치료하는데, 엄마 그쪽으로 좀 더 가봤으면 어땠겠냐고 그래요./우리 딸은 또 한의원 쪽으로 원했어요. 지가 막 인터넷 또 알아보니깐. 요즘은 암 치료도 한방 쪽으로도 많이 한다고. 엄마, 그 한방병원 가서 그럼 상담 좀 해봐. 근데 난 또 한방 쪽은 별로. (연구참여자 E)

가족들 사이에 의견의 일치가 어려운 경우에는 대부분 환자의 배우자가 최종적으로 환자의 치료방법을 결정하고 있었다. 다만 연구참여자 D의 경우에는 환자의 배우자가 치매 상태로, 환자와 환자의 배우자를 함께 돌보고 있는 연구참여자 D가 환자의 치료방법에 대하여 결정하고 있었다.

제가 대표로 데리고, 제가 병원 모시고 다 하니까. 의사하고 직접 제가 상담하고. 저희 형제들끼리 다 상의를 하죠. 이래저래 해서 의사가 이러라는데 어떡하면 좋냐. 그 때도 외과에서 수술해야 한다, 그럴 때도 아들들은 하는데까지 해보자, 그러면서 하라 그러더라고요. 근데 아우, 그건 아닌 것 같아서, 나는 잘 좀 생각해보자, 해서 다행히 내과의사하고 상의해서 안 했지. 아들들은 무조건 하자고 그래요. (연구참여자 D)

4. 환자를 돌보는 과정에서 경험한 고통

환자를 돌보는 과정에서 고통스러운 점에 대하여 묻는 질문에 모든 연구참여자들이 환자가 통증으로 괴로워하는 모습을 보는 것이 가장 힘들다고 대답하였다.

통증이 와가지고, 항암도 통증이 계속 오는 거예요, 항암을 해도. 막 여기저기 전이되니까. 그래 가지고 내가 못 살겠어서, 마누라 옆에서 아프다 그러면요. 내가 마음이 황폐해지고 막 초조해지고 불안해지고. 친구들이 전화와 가지고, 어쩌냐 니 마누라 어쩌냐, 이 말 듣기도 싫고, 전화도 하기 싫고, 다 끊어버렸어 내가. 한 십 년 가까이 되니까 귀찮더라고./고통이 막 또 오는 거예요. 말도 못하게 고통이 와요. 그러면서 못 일어나는 거예요, 못 일어나. (연구참여자 A)

아시겠지만, 그 약물치료를 해보니까 그 각종 부작용 때문에 그거를 방지하는 약들을 주는데, 그 약들도 마찬가지로 굉장히 독하더라고요. 그러니까 인제는 이중삼중으로 막 사람이 이 약에 치이고 저 약에 치이고 하니까, 뭐 인사불성으로 누워있고. 막 그런 모습을 보니까 음…… 대신 아파줄 수도 없는 부분이고, 나뉘줄 수도 없는 부분이고. (연구참여자 C)

대장암 하고나서 침대에서 내려오다 미끄러져 가지고 고관절까지 했어요……. 그렇게 우환이 한 번에 오니까. 대장암 했지, 고관절 여기 부러져서 또 막 했지. 어휴, 여기엔 인공관절 박고. 이제 좀 안 아팠으면 좋겠다 했을 때 간으로 전이됐다고 해서. 어휴, 볼 때마다 안쓰럽고 그래요. 어떨 때는 막 짜증이 나다가도 뒤돌아 생각하면 너무 안 됐고 그래요. (연구참여자 D)

환자 보고 있는 게 제일 힘들어요. 고통스러워 할 때, 말 안 하고 혼자 아픈 걸 이렇게, 이겨나가고 할 때가 제일 가슴 아파요. 그래도 나름대로 자꾸 희망을 줄려고 하는데. 본인

이…… 생각하는 게 좀…… 안 좋은 쪽으로 생각을 하고 있는 것 같아 가지고. 하…… 먹기 싫은 생식, 이런 거 먹으면서, 되게 맛이 없다. 이러면서 먹어요. 환자 보고 있는 게 제일 힘들고. (연구참여자 E)

머느리가 불쌍하고. 많이 아픈 거 같아서. 막 눈물이 날라 그래……. 머느리가 좀 담담해서, 머느리한테 갔다가 내가 좀 위로를 받고 가요. 신앙생활을 해서 그런지. (연구참여자 F)

특히 연구참여자 A의 경우에는 부인의 10년 이상의 긴 투병기간 동안 환자가 통증으로 괴로워하며 질병이 진행되는 모습을 보면서 항암치료를 권유한 의료진을 원망하고 있었다. 반복되는 항암치료에도 부인의 질병이 호전되지 않고 계속 다른 장기로 전이되어 의료진이 원망스러움에도, 환자의 가족이라는 약자의 입장에서 의료진을 대하여야 할 때 자기 자신에 대한 비참함까지도 느끼고 있는 것으로 보였다.

[암세포가 간에 전이되어 50%를 절제한 후에 간이 재생되지 않은 것을 알고] 이거는 항암제를 원인으로 해가지고 안 자란 거 아닙니까, 내가 단도직입적으로 물어봤어요./예, 그러더라고요. 이거 항암치료를 너무 독하게 했다 이거예요. 자기들도 조절이 안 된 거예요./이 젊은 담당, 또 다른 과 의사라. 막 어디 거만하게, 막 앉아가지고 이래 하더라고요. 아니꼽잖아요, 나도요. 거 뭐 한 30대, 40대밖에 안 되는 거. 아무리 내가 우리 마누라 땀에 그렇다 하더라도 반말 딱딱 해가면서 ‘수술해야 돼, 빨리 잡아야 돼요’ 이러더라고요. 하…… 진짜 화나더라고요/그래, 내가 ‘수술하게 되면 얼마나 살겠습니까’ 그랬더니 ‘앞서 가지 마세요!’ 이러

더라고. 의사분들은 무조건 내가 궁금해서, 환자가 물으면은, 저 그 답변하기 곤란하면은 ‘앞서가지 마세요!’ 이라고요./간호사한테 가서 ‘예 알겠습니다’, 의사 앞에서…… 인턴들한테도 ‘예 알겠습니다’, 속이 엄청 상해요, 내가. 내가 뭇 땀에 그랬는데. 내가 그러겠습니까? 내 아내 때문에. 아내 좋으라고. 불이익 당할까 봐. 내 자신이 부끄러워요, 내가 어떨 때 보면. 나 자신이 초라한 마음이 들고. (연구 참여자 A)

연구참여자들은 환자가 통증으로 괴로워하는 모습을 보면서 느끼는 심리적 고통 이외에도 각자의 상황에 따라 다양한 유형의 고통을 호소하였다. 연구참여자 C는 자신이 느끼고 있는 경제적 고통을 빈번하게 언급하였는데, 사업이 기울어가는 과정에서 남편이 폐암 진단을 받고 경제 활동을 할 수 없게 되어 경제적으로 가정이 파탄된 상태였다.

경제적인 문제가 가장 큰 것 같아요. 그리고 사실 갇아야 될 빚들도 있고. 그래서 그런 빚 문제도 그렇고. 신용불량에서 빨리 벗어나야 무슨 사업을 하든, 뭐든 할 텐데 신용불량을 해결하지 못하고 있으니까. 이것을, 어떤 방법으로 해결 할 것인가./뭘 갑자기 닥친 일로 인해서 일단 생활고가 있잖아요. 경제적인 문제…… 돈 문제를 해결해야 하고. 이제 방법이 없는 거죠. 계속 전업[주부] 쪽으로만 있다가 방법이 없어요. 그러니까 나의 노동력을 최대한 살려서 벌 수 있는 일들을 찾는 거죠. 이제 그런데서. 맨 처음엔 정신없이 돈을 벌어야 된다, 그 생각만 하다, 뛰어다니다가, 조금 시간이 지나서 몸이 지치니까 마음이 지치는 상태가 나오더라고요. 마음이 지치니까 그때부

터 이제 회의가 오는 거죠. 회의가 오고, 회의가 오면 두려움이 더 커져요. 내가 이 상황을 견디지 못할까 봐, 해결하지 못할까 봐. (연구 참여자 C)

연구참여자 E도 남편의 췌장암 진단 후 남편과 본인 모두 하던 일을 그만 두어야 하면서 발생한 경제적 고통에 대하여 진술하였다. 특히 연구참여자 E의 남편은 14년 전에 위암 수술로 암보험 등에 가입할 수 없었기 때문에 의료비 부담이 크다는 점을 언급하였다.

한 14년 전에 위암 수술을 했어요. 또, 그런…… 저기였기 때문에. 아무튼 병원비…… 처음에는 병원비서부터 이런 게, 보험을 못 들어요. 그러니까…… 보험이 없었어. 그것 때문에 보험을 못 들은 상태여가지고. 경제적으로도 엄청 힘든 상황이고 그랬었어요./나는 직장을 계속 다니다가, 저기…… 10월 쓰러지고부터. 10월부터는 그만뒀죠. 계속 옆에 있어야 하니까. 그러니까 뭐. 생활이 말이 아니지. 여유 있는 생활이 아니었기 때문에. 지금은 인제 뭐, 차 가지고 있었는데, 그 차 팔아서 병원비도 하고. 이제 앞으로가, 앞으로가 문제지. 아직까지는 그럭저럭 버텨서 잘 왔어요. (연구 참여자 E)

연구참여자 E는 또한 남편을 돌보는 과정에서 신체적으로 힘들어 체중이 감소하였다고 하였다. 연구참여자 F도 역시 신체적 고통을 호소하였는데, 며느리의 위암 진단 이후 며느리 음식수발을 하면서 아들과 며느리 사이에 태어난 어린 손주들을 돌보는 것이 신체적으로 버겁다고 진술하였다.

며느리만, 환자만 돌볼 수 있는 사람이 있으면, 내가 좀 수월해지니까. 손주들하고 양쪽을 하기는 힘이 부쳐서. 아들이 지금 진짜 많이 도와주는데도, 아픈 사람 못, 예에, 아픈 사람은 얼마나 또 아프겠어요. 옆에 있는 사람도 힘이 돼야 또 도와주고 싶잖아요. 아, 도와주게 되잖아요. 더 잘해주고 싶고. 그런데 힘에 부치니까. (연구참여자 F)

반면에, 연구참여자 D는 환자인 어머니와의 심리적 갈등을 가장 고통스러운 부분으로 언급하였다.

그러니까 그 성격…… 감정 기복이 심하잖아요. 어쩔 때는 얌전했다가, 몸이 아프면 막 짜증내고. 그 감정 기복을 맞추는 게 엄만데도…… 제가 엄마 성격을 알잖아요. 엄마가 성격이 좀 까칠하고 예민한 걸 알면서도, 어떤 때는 나도 막 힘들고 짜증나니까, 같이 막 해버릴라 하고 막. 그거를 해버리고 나서는 미안하고. 그런 게 좀…… 힘들더라고. (연구참여자 D)

연구참여자 B는 시어머니의 위암 진단 후 시어머니에게만 현신하는 남편과의 갈등에 대하여 진술하였다.

내 입장에서는 너무 어머니한테만, 너무 이렇게 모두 집중이 다 어머니 위주로, 다 어머니한테만 가버리니까. 사실 애들 초등학교에 갓 입학했고, 신경 써야 될 게 많은데. 그런 거를 뒷전에 주는 게 힘들지. 막, 그래도 이제, 가정을 지켜야 된다는 생각이 있는데./우리 남편, 효자 아들이 셋이나 되는데도 자기가 다 하려고 하는…… 자기가 막 옆에 붙어서 기도

해야 되고, 자기가 막 어머니 하려고…… 수발을 해야 되는데, 본인이 못하고 속상한 거지…… 어머니가 얼마 남지도 않았는데…… 처음엔 저도 열심히 할라 그랬거든요. 그런데 너무 이제, 그게 이제 힘이 빠지는 거예요. (연구참여자 B)

5. 환자를 돌보는 과정에서 경험한 가족들 사이의 관계의 변화

대부분의 연구참여자들이 환자가 암 진단을 받은 후 나타난 가족들 사이의 관계의 변화에 대하여 진술하였는데, 가족 구성원들 사이에 발생한 갈등 또는 다른 가족 구성원들에게는 표현하지 못하였지만 연구참여자 본인이 경험하고 있는 내적 갈등이 그 주된 내용이었다. 연구참여자 B는 환자인 시어머니를 돌보는 과정에서 남편뿐만 아니라 시아버지, 남편, 동서들 사이에 발생한 갈등에 대하여 상당히 긴 시간 동안 이야기하였다.

그니까 우리 형님 막 이틀, 토요일 일요일 와가지고 싹 그냥, 어머니 목욕도 시키고 막 손톱정리하고, 막 이러는 거야. 나는 이제 여기 자주 있어도 그런 것 할 생각이 안 들거든./이제 뭐가 동서랑 이제 형님이 와가지고, 나한테 말은 안 하지만 눈치가, 아니 옆에 있으면서 정말 못 챙겨 드린다는 거야. 그게 너무 흠 잡히는 거야./남편도 막 이제 나한테, 이제 뭐라 그러는 게, 왜 아침에 아버님 여기가 잠만 주무시고 가거든요, 새벽에. 근데 왜 아버님 아침 안 챙겨드리는 거냐는 거예요. 나 자고 있을 때 그냥 나가버리시거든. 나는, 그런 거를, 아빠도 와가지고 뭐라 그러는 거야. 어제 와가지고, 너네 아버님이 그렇게 말랐는

데, 왜 아침은 고사하고/뭐 이렇게 좁이랑 사과 같은 건 좀 놔 달라, 아후…… 내가 근데 막 그런 것도 못했다는 자격지심도 들면서. 그런데 그게 생각이 안 나지./너무 바쁘니까. 지금 아이도 초등학교 보내고, 막 준비물 챙기고. 막 일이 막 겹치고 하나까. (연구참여자 B)

연구참여자 A는 자식과의 종교로 인한 갈등에 대하여 진술하였다.

[자식이] 아빠, 내가 기도를 해보니까 ○○병원 가라는 응답을 받았다, 그래요. 무슨 소리 하고 있냐, 천주교 신자는 그런 거 없다. 너는, 개신교 신자는 그런가 몰라도. 그 마찰이 생겼어요. 거, 우리 딸이 박박박 우기니까, 자식 이기는 부모 있겠어요? 없잖아. 그래가 ○○병원도 괜찮은 병원이니까 갔어요./우리 딸하고 종교적인 이야기를 하면요, 종교적인 이야기를. 한 집안에 종교가 두 개니까 이상하게 이성을 잃어. 이렇게 되더라고. 우리 애도 그렇고, 나도 그렇고. (연구참여자 A)

연구참여자 A는 환자인 부인과 자신에게 기독교로의 개종을 권유하며 자식이 건넨 못된 말에 대하여 분노하고 섭섭한 감정을 표현하면서도, 자식이기 때문에 감싸는 모습을 보이기도 하였다.

큰 애가요, 아침 우리 안식구 교회 나가기 전에, 저주 받아서 그렇다고 막 그러더라고./그래서 내가 뭐 자식 이기는 부모 없잖아요? 없어서 그럼 좋다, 천주교 일단은 안 다닌단 소리는 안 하고, 너거 교회를 내가 한 번 나가 봐야겠다./이런 소리 누구한테 하겠어요? 누구한테도 못 합니다. 그래서 내가, 그래, 이기

다 내 탓이고, 지나가보니 내 탓이고. 내가 못한 탓이고. 어릴 때 부모 복 없는 놈은 자식 복도 없는갑다! 내가 이려고 마는데……. (연구참여자 A)

연구참여자 D와 연구참여자 F는 가족 구성원들 사이에 갈등 상황이 발생하지는 않았지만, 환자를 돌보면서 혼자서 겪고 있는 내적 갈등에 대하여 언급하였다. 연구참여자 D는 다른 형제들이 있음에도 환자인 어머니에 대한 실질적인 간호를 혼자서 감당하여야 하는 점이 부담스럽고, 남편에게 미안하다고 진술하였다.

동생들하고 싸우진 않아요. 내가 제일 가까이 있으니까, 내가 이리저리 이렇게 하자 하면 다 오케이 해주고 호응을 해줘요. 나만 믿고 있구나, 이런 생각이 들어, 어떤 때는. 다 멀리 있고 나 혼자 뭐……/[주말에] 그래서 안 갈라고 하는데 [어머니가] 전화를 하는 거야. 뭐가 안 된다……/근데 또 나만 가면 괜찮은데, 신량이 가잖아요. 그래서 그것도 그렇더라고요……. 주말에는, 산에 가자, 하고 준비하고 있는데 전화가 오는 거야. 그러면 또 얼른 갔다 와서 가자 했는데, 그게 되나? 안 되지. 그러면 나도 이쪽[남편]한테도 미안하고 그러니까. (연구참여자 D)

연구참여자 F는 시어머니의 입장에서 겪고 있는 심리적 갈등에 대하여 이야기하였다. 실질적으로 환자인 며느리와 어린 손주들을 돌보고 있으면서도, 중요한 사항을 결정하여야 할 때 자신의 의견을 드러내놓고 말하지 못하고 며느리와 아들의 결정에 수동적으로 따라야 하는 상황에 힘들어하고 있었다.

나는 항암을 하기를 바랐는데, 본인이 항암 하는 걸 싫어했어요. 며느리가. 결과가 이러니까. 뭐 지나간 일이지만, 항암을 했으면 어땠을까, 그런 후회도 되고. (연구참여자 F)

반면에 환자의 질병이 계기가 되어 가족 구성원들 사이의 관계가 회복된 경우도 있었다. 연구참여자 C는 남편의 질병과 부도로 인하여 시댁 식구들과 함께 생활하게 되었는데, 그러한 과정에서 자신과 남편 사이의 관계가 개선되고 시댁 식구들이 모두 화합하게 되었다고 진술하였다.

남편이 시댁에 들어가고 얼마 지나서 저한테 그런 얘길 하더라고요. 한번 날 만나 봐 갖고. 내가 잊고 있었나, 모르고 있었나 모르겠는데, 같이 살아보니까 우리 식구들의 성격이 정말…… 너무너무 이상하다는 거예요. 자기 진짜 어떻게 견뎠어? 저한테 그런 얘기를 하는 거예요. 저 정말 결혼해서 힘들었거든요. 남편 자체만도 성격이 힘든데, 남편이 그렇게 얘기할 정도니……/어 그러면서, 식구들이 새삼 이렇게 마음이 따로따로일 줄 몰랐다는 거예요, 남편이. 그래서 관계를 회복하고, 가족들의 마음을 하나로 모으는 게 굉장히 중요할 것 같다는 생각을 한다는 거예요. 그래서 제가 가정예배를 드리기 시작했고, 남편이 성경을 설명을 하고, 그날 그날 예배드릴 분량을 자기가 준비하면서, 가족들을 대상으로 성경 공부를 하고. 그러면서 식구들이 많이 변화가 됐죠. (연구참여자 C)

6. 가족의 의미

연구참여자들에게 여러 가지 정신적, 신체적, 경제적 고통에도 불구하고 본인을 희생하며 환

자를 돌보고 있는 이유에 대하여 물었을 때, 모두 ‘가족’이기 때문에 헌신하고 돌보아야 한다고 이야기하였다. 연구참여자 E는 환자인 남편이 살아있는 것만으로도 남편을 돌보는 충분한 이유가 된다고 진술하였다.

안 아프고 할 때는 싸우기도 하잖아요. 그리고 성격이 맘에 안 들어, 막 이려고. 근데 진짜 나도 들은 애긴데, 아프신 분들 보호자분들이, 그런 말을 들은 적이 있어요. 옆에 있는 것만으로도 되게 마음이 편안하다고. 의지가 된다고. 진짜 그런 것 같아요. 마음이, 그래도 있으면 마음이 편해요. 근데 집에 가서 이렇게 자고 그러면, 안 편하더라고요. 그래서 나도 취장만 이렇게 아니고, 뇌경색으로 한쪽을 못 써도, 옆에만 있으면 이렇게 마음이 편할 것 같아요. 그런 생각이 들더라고요. (연구참여자 E)

연구참여자 A는 함께 힘든 세월을 살아온 부인에게 감사하고 있었다.

우리 안식구가 막 이렇게 하고 저렇게 하고 살림을 이렇게 일궈놨다가. 그렇게 막 어느 정도, 다 부러워할 정도, ○○에서 부러워할 정도로 이렇게 살아났는데./나 그 여자 아니면 내 지금 저지새기같이 돌아다녔을지도 모르는데. (연구참여자 A)

또한 연구참여자 A는 부인이 암으로 고통 받는 것이 자신이 저지른 죄로 인한 것이 아닌가 하는 마음이 들어, 자신의 과거를 돌아보고 잘못된 일을 반성한다고 하였다.

친구들 또 이래저래 해가지고, 한 두 사람을 밥 얻어먹고 신세지고, 뭐 한 사람들 다 찾아

가 가지고, 전부 내가 막 이렇게 다 갚았다고. 그 전에 내가 어떤 사람한테 십오만 원을 빌리가 못 준 일이 있었어요. 잘못 돼 가지고. 그 아줌마를 찾아가고 삼백만 원을 주니, 그 주고. 왜냐면 참 나로 인해 가지고, 내 죄로 인해 가지고 [부인이 아플지도 모른다는 생각이 들어서], 그 죄를 내가 반성하고, 성찰을 엄청 했어요. 회개? 엄청 했어요. 내가요. (연구참여자 A)

연구참여자 D는 환자인 어머니를 돌보는 이유에 대하여 자식으로서의 도리라고 정리하였다.

부모니까 하고. 부모래도 또 제가…… 제 마음인 것 같아요. 책임감. 맡이로서 책임감도 있고. 첫째는 부모고. 이제 뭐…… 그런 거. 뭐라고 표현을 해야 하나. 하여튼 도리를 하는 거. 도리를 하는 거죠. 그리고 제가 이제 막 만약에 가정 형편이 어려워져 내가 벌질 않으면 안 되는 그런 상황이 오면, 할 수가 없겠죠. 근데 남에게 빌리진 않고, 그냥, 아들도 있고, [아들이] 직장 다니고 있고 하니까, 할 수 있는 것 같아요./다 자식의 도리에요. 도리에 하는 거죠. 계산적으로 하지 않고…… 그냥…… 자식이니깐. 누가 하겠어요. (연구참여자 D)

7. 연명의료에 대한 생각

연구참여자들이 돌보고 있는 환자들이 대부분 말기 상태에 있음에도, 면담 과정에서 자연스럽게 연명의료에 대하여 이야기한 연구참여자도 없었다. 연구진이 ‘연명의료’라는 단어를 언급하였을 때 무엇을 의미하는지 정확히 알고 있는 연구참여자는 연구참여자 A뿐이었고, 다른 연구참여자들에게는 연명의료의 의미를 설명하여야 하

였다. 연구참여자들에게 지금 돌보고 있는 환자의 임종기에 연명의료를 중단할 것인지 여부를 묻는 질문에 연구참여자 A와 연구참여자 D만이 근본적인 치료가 불가능한 상태에서 통증으로 고통 받으면서 생명을 연장하는 것은 아무런 의미가 없다는 이유로 연명의료 중단에 찬성하였다.

너무 고통받으니까…… 좀 전에 이야기 했잖아요, 고통…… 안락사가 있었으면 좋겠고. 연명치료는 나는 안 했으면 좋겠더라고./연명치료까지 왔다, 그러면은 연명치료 말 딱 나오면, 못 사는 거예요. 그니까 그 사람 고통을 덜어주는 게 나아요. (연구참여자 A)

굳이 그렇게까지 해서 연명을 해야 하나. 이미 몸에 병은 다 와있는데. 그걸 해도 결국 돌아가시잖아요. 그거 해서 산다면 하죠. 근데 결국은 조금 연장한다고 몇 개월, 길어야 1년. 저희 친척분들이 그걸 하다 돌아가신 분들 봤어요. 그래서 안 할라고. 동생들도 거의 안 하는 쪽으로. 그거는 하고 싶지 않아요. (연구참여자 D)

연구참여자 F는 자신은 임종기에 연명의료를 받고 싶지 않지만, 환자인 며느리는 젊고 돌보아야 하는 어린 자식들도 있으니 연명의료라도 끝까지 해보고 싶다는 의사를 밝혔다.

글쎄, 며느리라면 연명치료 하는 데까지 나는 해주고 싶고. 내가 만약에 그런 입장이면, 나는 연명치료 하지 말라고 하고 싶어……. 시어머니가 며느리를 봤을 때는 하루라도 더 살게 하고 싶은 거고. 근데 나라면 그냥 죽을 건데, 하루라도 빨리 편하게 가는 게 낫지 않을

까, 내 생각에. (연구참여자 F)

연구참여자 B는 연명의료가 정확히 무엇을 의미하는 것인지도 모르고 어떠한 결정을 내려야 할지에 대하여서도 생각해 본 적이 없다고 대답하였다. 그리고 연구참여자 C와 연구참여자 E는 ‘연명의료’라는 단어를 들어본 적도 없고, 생각해 본 적도 없다고 진술하였다. 특히 연구참여자 E는 환자인 남편의 여명이 6개월 안팎이라는 사실을 의사에게 들었음에도, 연명의료 중단 여부를 결정하여야 하는 상황에 놓일 수 있다는 사실을 회피하고 싶은 것으로 보였다.

안 해 봤어요. 그냥 이 상태로 그냥 나빠질 거라고는. 내가 그쪽을, 맘을 편하게 먹고 있는 건지, 예민하게 그렇게 자세히 알아보고 싶지가 않아요. 지금부터 막 그런 생각하면 더 슬프고. 나도 힘들 것 같고. 그래서 아예 안 해요. 그때 가서 뭐 환자 상태 따라서 최대한 할 수 있는 거 그냥 하면 되지, 그런 생각으로. (연구참여자 E)

IV. 논의 및 결론

연명의료 중단과 관련하여 환자 가족은 매우 상반되는 시각에서 논의되어 왔는데, 한편으로는 환자를 가장 잘 이해하고 환자를 위하여 최선의 결정을 내릴 수 있는 주체로 인식되었고, 다른 한편으로는 경제적 문제로 환자의 의사에 반하여 환자의 치료를 중단할 가능성이 있는 주체로 인식되었다. 그러나 이러한 상반된 시각에 따라 본 연구에 참여한 환자 가족을 이해하는 것은 무리가 있다고 판단된다. 왜냐하면 연구참여자 들은 모두 환자 및 다른 가족 구성원들과 밀접한 유대관계를 지니고 자신을 희생하여 환자를 돌

보는 동시에, 자신만의 정신적, 신체적, 경제적, 관계적 욕구도 지니고 있는 환자와는 구분되는 주체였기 때문이다. 따라서 연명의료 중단에서 환자 가족의 역할에 관한 논의가 단순히 환자 가족이 합의하에 환자를 대리하여 연명의료 중단을 결정하는 것이 타당한지 여부에 관한 찬반 논쟁으로 흘러가서는 안 되고, 환자의 회복을 바라는 마음과 동시에 자신만의 다양한 욕구를 지니고 있는 복합적인 주체로서 가족에 대한 고려가 반영되어야 할 것이다. 본 연구의 심층면접 결과에 따라 연명의료 중단 관련 제도화 논의에서 고려되어야 할 사항을 다음의 세 가지로 정리하였다.

첫째, 연명의료와 관련한 환자 가족의 의사 결정을 논의하기에 앞서, 환자의 질병상태에 대한 ‘진실 알리기’와 환자의 치료방법 결정방식에 대한 고찰이 먼저 이루어져야 할 것이다. 암환자를 대상으로 이루어진 임종기 진료결정에 관한 면접조사 결과[26]와 의학적 의사결정 과정에 대한 설문조사 결과에 따르면[18], 대부분의 환자들이 자신의 질병상태에 대하여 구체적으로 알고 중요한 의학적 의사결정을 스스로 내리고 싶어 하는 것을 알 수 있다. 그러나 본 연구의 참여자들이 돌보고 있던 환자들 중 40대인 연구참여자 C의 남편과 30대인 연구참여자 F의 며느리만이 자신의 질병상태와 예후에 대하여 정확히 알고 스스로 치료방법을 결정하고 있었다. 그 외의 환자들도 모두 의사소통이 가능한 상태였으나, 연구참여자들은 환자에게 진실을 알리는 것이 심정적으로 어렵다는 이유로 또는 환자가 진실을 알게 되면 치료 의지가 무너질지도 모른다는 이유로 알리지 않고 있었다. 연구참여자 B의 가족 구성원들은 환자에게 진실을 전달하고 싶어 하였으나, 가족이 아니라 의사가 하여 주기를 희망하고 있었다. 이렇게 환자 가족들이 환자에

게 진실 알리기를 꺼려하고 환자는 자신의 질병 상태를 어렴풋이 짐작만 하고 있는 경우에, 현실적으로 환자에게 자신의 삶을 돌아보고 자신의 가치에 따라 연명의료 중단 여부를 결정할 수 있는 기회가 주어질 수 있을지 고민하여야 할 필요가 있어 보인다.

둘째, 연명의료 중단 결정에서 환자 가족의 역할에 관하여 논의할 때, 환자 가족이 환자를 돌보는 과정에서 경험하게 되는 다양한 정신적, 신체적, 관계적, 경제적 변화도 고려되어야 할 것이다. 연구참여자들은 짧게는 8개월, 길게는 10년의 기간 동안 환자를 돌보면서 환자의 질병상태에 따라 경험한 감정의 변화, 환자의 질병으로 연구참여자 본인이 경제활동을 하여야 하는 등 연구참여자의 삶에 나타난 실질적인 변화, 환자를 돌보는 과정에서 발생한 환자 및 다른 가족 구성원들과의 갈등 등에 관하여 보고하였다. 연구참여자들에게 말기암 환자를 돌보는 것은 단순한 일회성 사건이 아니라, 삶의 연속적인 과정이었다. 그 과정에서 연구참여자들은 한편으로는 환자와 강한 애착관계를 느끼며 환자의 고통에 괴로워하였지만, 다른 한편으로는 환자 또는 다른 가족 구성원들에게 섭섭함, 짜증스러움, 분노, 원망, 미안함, 책임감 등의 감정도 함께 느끼고 있었다. 이렇게 복합적인 환자 가족의 경험을 고려할 때, 환자 가족이 환자의 의사를 대변할 수 있으니 연명의료 중단 결정의 권한을 부여하자는 식의 환자 중심적인 입장에서가 아니라, ‘가족 본인’에 초점을 맞추어 연명의료 중단과 관련하여 어떠한 역할을 수행하는 것이 적절한지 깊이 있게 논의되어야 할 것이다. 또한 ‘무의미한 연명치료중단 제도화 논의를 위한 특별위원회’의 최종 권고에 제시된 것과 같이, 실질적으로 가족 전원이 합의에 도달할 수 있을지도 생각하여 보아야 할 것이다.

셋째, 환자의 임종이 예상되는 상황에서 연명의료에 대하여 생각하는 것 자체를 불편하게 여기는 말기암 환자 가족의 태도를 고려할 때, 환자 가족이 환자의 연명의료 중단 여부를 결정할 수 있는 적절한 주체인지도 고민하여야 할 필요가 있어 보인다. 연명의료 관련 설문조사 결과에 따르면, 일반 성인의 약 70~80%가 연명의료 중단 결정 또는 사전지시에 대한 지식이 없는 것으로 보고되고 있다[7,27]. 이러한 설문조사 결과와 유사하게, 본 연구의 참여자들 중 10년의 기간 동안 아내를 돌본 연구참여자 A만이 연명의료에 관하여 정확히 알고 있었다. 다른 연구참여자들은 환자가 말기 상태에 있었음에도 불구하고 연명의료에 관하여 알지 못하였고, 일부 연구참여자들은 연명의료에 대하여 언급하는 것 자체를 예민하게 받아들였다. ‘연명의료’라는 단어에서 ‘임종’이 연상되고, 환자가 회복되기를 바라는 마음에 환자의 임종에 대한 언급을 회피하고 싶어 하는 환자 가족의 입장을 고려할 때 이해가 되는 부분이다. 그러나 이렇게 ‘연명의료’라는 단어도 꺼리려워하는 환자 가족에게 환자의 임종 직전 연명의료 중단 여부를 결정하도록 하는 것이 적절한지 의문스럽다. 특히 환자를 돌보는 과정에서 의료진과 원활한 의사소통이 어려웠다는 연구참여자들의 진술 내용에 비추어 볼 때, 연명의료 중단 여부에 대한 결정 전 환자 가족에게 충분한 지식과 심리적 지지가 제공될 수 있을지 고려하여야 할 것이다. ㉞

REFERENCES

- 1) 윤은자, 이미연, 송미승. 성인의 연명치료에 대한 태도. *주관성연구* 2011 ; 22 : 129-145.
- 2) 김명희. ‘연명의료 결정에 관한 권고안’의 배경과 향후과제: 연명의료 결정 제도화 마련을 위한 특별위원회 활동 경과를 중심으로. *의료정책*

- 책포럼 2013 ; 11(3) : 8-19.
- 3) 박광민, 김웅선. 연명치료중단의 허용기준에 관한 고찰. 성균관법학 2010 ; 22(3) : 77-102.
 - 4) 이상목. 생명의료윤리에 대한 비교문화적 접근: 의학적 의사결정을 중심으로. 한국의료윤리학회지 2007 ; 10(1) : 23-32.
 - 5) 이상목. 공동체에 기초한 생명의료윤리 접근법. 철학논총 2008 ; 52(2) : 259-277.
 - 6) 이상목. 의학적 의사결정에서 환자의 결정과 가족의 결정. 한국의료윤리학회지 2009 ; 12(4) : 323-334.
 - 7) 홍성애. 사전의로지시서(advance directives) 모형 개발을 위한 실증 연구. 한국노년학 2010 ; 30(4) : 1197-1211.
 - 8) 경향신문. 임종을 어떻게 맞을 것인가...생명의 자기결정권 논의 본격 시작. 2013. 5. 26.
 - 9) 경향신문. 죽음 앞둔 환자의 결정권 강화 논의 본격화. 2013. 5. 29.
 - 10) 중앙일보. 연명치료 중단, 가족이 할 수 있다. 2012. 10. 13.
 - 11) 중앙일보. 가족 전원이 동의하면 '무의미한 연명치료 중단' 추진. 2013. 5. 16.
 - 12) 중앙일보. 연명 치료 중단 가족이 결정한다? 시민들의 생각은... 2013. 5. 20.
 - 13) 한겨레신문. "연명치료 중단, 가족 합의 때 허용을" "치료비 부담 큰 저소득층 남용 우려". 2013. 5. 29.
 - 14) 한겨레신문. 경제적 부담 탓 '생명 포기' 우려... 법제화 과정 숙제로. 2013. 7. 31.
 - 15) 구인회. 말기환자의 치료와 관련된 윤리적 측면. 의료정책포럼 2009 ; 7(1) : 45-55.
 - 16) 권복규, 고윤석, 윤영호 등. 우리나라 일부 병원에서 환자, 보호자, 의료진의 연명치료 중지 관련 의사결정에 관한 태도 연구. 한국의료윤리학회지 2010 ; 13(1) : 1-16.
 - 17) 변은경, 최혜린, 최애리 등. 중환자실 간호사와 중환자가족의 연명치료 중단에 대한 태도 조사. 임상간호연구 2003 ; 9(1) : 112-124.
 - 18) 이상목, 김성연, 이형식. 암환자의 의학적 의사결정과정. 한국의료윤리학회지 2009 ; 12(1) : 1-14.
 - 19) 김성렬. DNR이 결정된 무의식 환자 가족의 경험에 관한 연구. 석사학위논문. 고려대학교 대학원, 2001.
 - 20) 김정희. 말기환자의 치료중단 특성과 주간호제공자의 경험. 석사학위논문. 연세대학교 대학원, 2002.
 - 21) 박연옥. 연명치료 중단을 결정한 말기환자 가족의 경험. 박사학위논문. 연세대학교 대학원, 2003.
 - 22) 장상욱. 중환자실 DNR환자 가족의 경험과 DNR 결정 후 간호 및 치료의 변화. 석사학위논문. 경상대학교 대학원, 2000.
 - 23) 최은숙, 김금순. 말기 암환자 가족의 돌봄 경험. 대한간호학회지 2012 ; 42(2) : 280-290.
 - 24) 강경아. 말기 암환자 가족의 고통 측정도구의 신뢰도와 타당도 검증. 중앙간호학회지 2011 ; 11(1) : 49-57.
 - 25) 김선영, 김재민, 김성완 등. 말기암 환자 가족 보호자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. 생물치료정신의학 2014 ; 20(3) : 227-237.
 - 26) 권복규, 배현아. 임종기 진료결정과 관련된 윤리적 문제에 대한 내러티브 분석: 말기 암환자들을 대상으로. 한국의료윤리학회지 2011 ; 14(2) : 157-170.
 - 27) 김신미, 김기숙, 이인숙 등. 중년기 성인의 사전의료의향서, 호스피스완화의료, 연명치료에 대한 인식. 한국사회복지조사연구 2013 ; 37 : 21-44.

The Role of a Patient's Family When the Withdrawal of Life-Sustaining Treatment is Expected: A Narrative Analysis*

CHANG Won Kyung**, AHN Kyongjin***, KIM Minyoung***,
KIM Yuri****, HAN Yu Jung****

Abstract

There are considerations both for and against allowing family members to decide whether to withdraw life-sustaining treatment from a terminal patient who is no longer able to communicate. On the one hand, a patient's family members will often be the most suitable persons to speak for a patient's values and interests and to make the best decision for the patient. On the other hand, family members may be influenced in their decision-making by a desire to rid themselves of the financial burden of the patient's medical costs. Until now there has been a lack of in-depth research into the decision-making of family members caring for a terminally ill patient on life-sustaining treatment. This study investigates the suffering experienced by family members throughout the period of care, the changes in their relationships to the patient and/or other family members, and their attitudes toward the withdrawal of life-sustaining treatment by conducting in-depth interviews with six family members who have given primary care to a patient in the final stages of cancer. The study participants report their emotional suffering as a result of the patient's condition, the substantial changes in their lives after the patient has been diagnosed with cancer, and the conflicts with the patient or other family members that have arisen in the process of caring for the patient. By analyzing the statements of these participants, this study suggests that in the discussions of life-sustaining treatment family members should be considered as multifaceted individuals who sacrifice themselves in order to care for the patient while trying to maintain family bonds as well as fulfilling their own emotional, physical, economic, and relational needs.

Keywords

life-sustaining treatment, terminal cancer, family caregivers, caring experience, narrative analysis

* This work was supported by the National Research Foundation of Korea Grant funded by the Korean Government (NRF-2012S1A5B8A03034450).

** Scranton Honors Program, Ewha Womans University: **Corresponding Author**

*** Bioethics Policy Studies, Master's Program of Graduate School of Ewha Womans University

**** Bioethics Policy Studies, Doctoral Program of Graduate School of Ewha Womans University