

생애 말 연명의료에 대한 중환자실 간호사의 인식: 내용 분석 연구

고진강¹ · 고정미² · 박혜영³

¹서울대학교 간호대학, 간호과학연구소 부교수, ²성신여자대학교 간호대학 교수, ³Duke University 간호대학 박사과정생

Critical Care Nurses' Perception of Life-sustaining Treatment at End of Life: A Content Analysis

Koh, Chin-Kang¹ · Ko, Chung Mee² · Park, Hyeyoung³

¹Associate Professor, College of Nursing, the Research Institute of Nursing Science, Seoul National University, Seoul,

²Professor, Department of Nursing Science, Sungshin Women's University, Seoul,

³Doctoral Student, School of Nursing, Duke University, Durham

Purpose: The purpose of this study was to describe what critical care nurses perceived about life-sustaining treatment at end of life. **Methods:** A qualitative content analysis method was utilized. The unit of analysis was interview text obtained from fifty critical care nurses of a general hospital. **Results:** Seven categories in two content areas were abstracted. In the negative perception area, the following five categories were abstracted: patients' suffering, dying with damaged dignity, patients' isolation from family members, regret about choosing life-sustaining treatment, and family members' burden. In the positive perception area, the following two categories were abstracted: willingness to sustain life and duty as family members. **Conclusions:** Nurses have better competencies pertaining to understanding patients' responses and suffering than any other health care professions do. Nurses should play an important role in advocating for patients and their family in the process of end-of-life care decision making.

Keywords: Critical care nurse, Life-sustaining treatment, End-of-life decision making, Content analysis

I. 서론

1. 연구의 필요성

중환자실은 생명을 위협하는 위독한 상황이나 불안정한 상태의 환자에게 고도의 기술과 장비를 활용하여 집중적인 치료를 제공하는 곳이다. 중환자실 간호사들은 이곳에서 많은 환자들의 생명을 구하고 환자들이 안정된 상태로 회복시키는 일에 기

여한다. 구하고 환자들이 안정된 상태로 회복시키는 일에 기여한다. 하지만 다른 한편으로 중환자실은 환자들이 생의 마지막 시간들을 보내는 곳이기도 하다. 보건복지부의 자료에 따르면 연간 암으로 사망하는 환자 중 15.2%가 사망 1개월 이내에 중환자실에 입원하며, 이와 유사한 비율인 14.9%가 사망 1개월 이내에 인공호흡기 치료를 받는다고 하였다(Ministry of Health and Welfare, 2013). 연명의료란 사망할 위기에 있는, 즉 호흡 또는

투고일: 2017. 2. 7 1차 수정일: 2017. 2. 20 게재확정일: 2017. 2. 21

주요어: 중환자실 간호사, 연명의료, 생애 말 의사결정, 내용 분석

* 이 논문은 2013년도 정부의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(2011-0014943)

Address reprint requests to : Koh, Chin-Kang

College of Nursing, Seoul National University, 103 Daehak-ro, Jongno-gu, Seoul 110-799, Korea

Tel: 82-2-740-8813, Fax: 82-2-765-4103, E-mail: ckoh@snu.ac.kr

맥박이 중단될 위기가 있는 환자에게 호흡과 맥박이 유지될 수 있도록 시행하는 의료를 말한다. 연명의료의 예로는 인공호흡기, 수술, 투석기, 체외막 산소화 장치(에크모), 승압제 등의 약물, 수혈 등이 있다. ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률’에서는 “연명의료란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용의 의학적 시술로서 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 것을 말한다”라고 정의하고 있다(National Law Information Center, 2016).

임종이 가까운 생애말의 연명의료는 죽음의 질을 악화시킨다. 생의 마지막 주에 사용하는 의료비가 클수록 죽음의 질은 더 나쁘다는 보고가 있다(Zhang et al. 2009). 80세 이상의 노인을 대상으로 한 연구에서 대상자의 70%가 생애 말 연명의료를 원하지 않았지만 54%가 사망 전 중환자실에 입원했으며, 중환자실 입원이 생존시간에 영향을 미치지 못했다(Somogyi-Zalud et al., 2002). 한편 중환자실에서의 연명치료로 환자는 통증, 갈증, 불편감, 외로움, 소외감 등을 경험한다(Puntillo et al., 2014; Kim et al., 2007).

우리나라에서는 Lee와 Kang (2010)이 중환자실 간호사, 의사, 중환자 가족을 대상으로 한 연구에서 연명치료 중단에 대한 필요성에 대해 대상자의 90% 이상이 필요하다고 답했으며 주된 이유로는 많은 노력에도 회복이 불가능하고 인간은 품위 있게 죽을 권리가 있기 때문이라고 답했다고 보고하였다. 한편 Kim, Kang과 Kim (2012)은 의식이 없는 말기환자 가족의 연명치료 중단 결정 경험에 대해 분석한 결과 다섯 개의 범주, 즉 환자상태로 인한 절망감, 의료진의 권고에 마음을 비움, 환자의 바람, 돌봄으로 인한 가족의 소진, 연명치료와 관련된 과거의 경험을 보고하였다. Lee와 Kim (2016)은 중환자실 간호사의 연명치료환자 간호 경험을 현상학적 방법으로 연구하였고 ‘연명치료 환자 간호 업무의 어려움’, ‘연명치료 연장과 중단에서 오는 딜레마’, ‘표출되지 못하는 감정과 정서적 소진 경험’, ‘간호 경험을 통해 연명치료 인식 정립’의 4개 범주를 제시하였다.

그러나 생애 말에 한정하여 연명의료에 대한 간호사들의 인식을, 질적 자료를 이용해 분석한 연구는 부족한 실정이다. 중환자실 간호사는 생애 말 연명의료 환자를 가장 가까이에서 관찰하고 환자 및

가족과 가장 많은 경험을 공유하는 의료인이다(Scherer, Jezewski, Graves, Wu, & Bu, 2006). 중환자실 간호사는 중환자실에서 환자와 그 가족이 경험하는 생애의 마지막 날들을 가장 가까이에서 함께 하며, 효과적인 생애 말 케어를 제공하는데 필수적인 역할을 한다(Efstathiou & Clifford, 2011).

우리나라는 2018년 ‘호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률(약칭 연명의료결정법, 이후 연명의료결정법)’의 시행을 앞두고 있다. 이 법은 생애 말 연명의료 중단에 대한 기준을 제시하는 최초의 법이다. 또한 이 법에서 국가는 “환자의 인간으로서의 존엄과 가치를 보호하는 사회적·문화적 토대를 구축하기 위하여 노력하여야 한다(제5조 제1항)”고 명시하고 있다(National Law Information Center, 2016). 생애 말 인간의 존엄성과 삶의 질을 보장하기 위한 제도에 기틀을 제시하는 이 법을 통해 중환자실에서의 임종과정에도 많은 변화가 있을 것이라고 기대된다. 동시에 이러한 변화를 앞두고 중환자실 간호사들이 생애 말 연명의료에 대해 어떤 인식을 가지고 있는지 파악하는 일은 매우 중요하다. 앞으로 법의 시행이 현재 중환자실에서의 생애 말 연명의료 실무와 중환자실 문화에 어떤 영향을 미칠 것인지, 그리고 간호사들은 그 변화에서 어떤 역할을 해야 하는지를 파악하고 대비하는데 중요한 자료가 될 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 중환자실에서의 생애 말 연명의료에 대한 중환자실 간호사들의 인식을 파악하는 것이다. 본 연구는 중환자실 간호사들이 중환자실에서 일어나는 생애 말 연명의료에 대해 어떻게 생각하고 있는지에 대한 면담 자료를 분석함으로써, 생애 말 연명의료로 인한 여러 가지 이슈들을 이해하는 데 기초 자료가 되기 위해 실시되었다.

II. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 중환자실 간호사를 대상으로 한 면담 자료를 활용한 질적 내용분석 연구이다.

2. 연구 대상

서울시 소재의 일개 대학병원에서 근무하는 중환자실 간호사 50명을 편의 추출하였다. 대상자는 최소 6개월 이상 중환자실 간호사 경험이 있는 자로 하였고, 연구목적에 동의한 자로 하였다. 50명의 중환자실 간호사 가운데 여성이 48명, 남성이 2명이었으며, 평균 연령은 28.9세이었고 중환자실 경력 평균은 4.4년이었다.

3. 연구 절차

질문은 ‘중환자실에서의 생애 말 연명치료에 대해 어떻게 생각하십니까’이었고 단답형으로 답하는 경우, 경험한 사례를 통해 구체적으로 설명해 줄 것을 요구하였다. 대상자의 답변은 녹음 후 필사하였고, 필사 후 녹음 내용과 대조하는 과정을 거쳤다. 본 연구는 Graneheim과 Lundman (2004)이 제시한 질적 내용분석의 절차를 따랐다. 분석에 참여한 연구자들은 과거 내용분석 및 현상학 연구에 대한 교육을 받은 바 있으며, 이후 여러 차례 질적 연구에 연구자로 참여한 경험이 있다. 또한 절차 시작 전 Graneheim과 Lundman의 질적 내용분석 절차에 대해 함께 논의하고 명확히 이해한 후 분석을 시작하였다.

Graneheim과 Lundman이 제시한 질적 내용분석 방법의 첫 번째 단계는 의미 단위의 분류이다. 먼저 전체의 의미(sense of the whole)를 파악하기 위해 여러 차례 반복하여 필사 자료를 읽은 후, 의미 단위들(meaning units)로 분류하였다. 이 연구에서 의미 단위는 내용과 맥락을 고려한 중심 의미와 관련된 구문, 또는 문장으로 보았다. 의미 단위 분류는 두 명의 연구자가 독립적으로 수행한 후 이를 비교하고 서로 일치하지 않는 부분에 대해서는 완전히 일치할 때까지 논의하는 방식으로 진행하였다. 분류된 의미 단위들은 맥락과 내재된 의미를 고려하여 압축된 의미 단위들(condensed meaning units)로 재진술되었다. 또한 압축된 의미 단위에 이름을 붙이는 작업, 즉 코드(code)로 표현하는 작업을 수행하였다. 코드들로부터 하위 카테고리(sub-category)가

추출되었고, 하위 카테고리들로부터 카테고리(category)가 추출되었다.

연구의 신뢰성(trustworthiness)을 확보하기 위해, 먼저 신용성(credibility)을 높이기 위한 노력으로, 카테고리 추출 시 연구자들 사이에 일치 과정을 중요시 하였다. 반복하여 코드를 검토하고 카테고리 사이의 차이를 확인하고, 이 과정에서 불일치되는 부분은 일치에 이를 때까지 논의하였다. 의존성(dependability)을 위해서는 한 명의 연구자가 면담을 진행했고, 모든 대상자에게 동일한 질문을 하였으며, 녹음 내용과 필사 내용의 일치를 재확인하였다. 또한 전이성(transferability)을 높이기 위해서 이 연구 결과가 적용될 수 있는 구체적인 맥락과 이를 둘러싼 문화를 기술하고 논의하였다(Graneheim & Lundman, 2004).

III. 연구 결과

면담자료를 분석한 결과 중환자실 간호사들의 생애 말 연명치료에 대한 인식을 크게 두 영역(content area)으로 나누어 볼 수 있는데, 이는 연명치료의 부정적 측면과 긍정적 측면이다. 부정적 측면에 해당되는 카테고리는 환자의 고통, 존엄성이 침해된 죽음, 가족과 격리된 환자, 연명의료 선택에 대한 후회, 가족의 부담으로 5개이었고, 긍정적 측면에 해당되는 카테고리는 환자와 가족의 연명지지, 가족의 도리로 2개이었다. 즉 총 7개의 카테고리가 도출되었는데, 이는 14개의 하위 카테고리로부터 추출된 것이다. 표 1은 7개의 카테고리와 함께, 의미 단위, 압축된 의미 단위, 코드, 하위 카테고리를 정리한 것이다.

1) 카테고리 1 : 환자의 고통

환자의 고통에는 하위 카테고리인 환자의 고통 호소와 침습적 처치로 인한 고통이 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 “적을 것을 드렸더니 정말 너무 힘들고 그냥 편하게 이제는 가고 싶다고 적으시는 분들도 제가 두세 분 정도 봤었거든요”가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미 단위는 ‘의식이 있는 환자는 인공호흡기 때문에 말은 하지 못하고 글이나 다른 방식으로 자신의 고통스러움을 표현하였다’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘환자가 고통을 직접 표현’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘환자의 고통 호

소' 이었다.

또 다른 의미 단위는 “에크모를 다시 넣으러 가는 중에도 CPR을 하고 하면서, 침습적으로 고통스러운 것을 했잖아요”이었고, 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘의식이 저하된 상태에서도 환자는 침습적인 처치를 받을 때 고통스러워 보였다’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘침습적 처치로 인해 환자는 고통을 표현’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘침습적 처치로 인한 고통’이었다.

2) 카테고리 2 : 존엄성이 침해된 죽음

존엄성이 침해된 죽음에는 하위 카테고리인 신체상이 손상된 상태의 죽음과 죽음에 대한 자기결정권 훼손이 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 “양상하게 말라가고 있고, 그 상태로 계시다 결국 돌아가셨거든요”와 “결국엔 돌아가시기 전에는 몸도 붓고 결막도 붓고 그냥 보이는 모습 자체도 보호자 분들이 많이 마음 아파 하세요”가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘연명치료로 신체상이 손상되어, 죽음의 순간에 원래의 신체상과 다른 모습이 된다.’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘연명치료로 신체상이 손상된 채로 죽음의 순간을 맞음’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘신체상이 손상된 상태의 죽음’이었다.

또 다른 의미 단위는 “존엄성이라고 해야 되나? 자신이 죽고 싶은 방식대로 죽는 것, 환자들이 이런 죽음을 기대하고 오지만, 중환자실에서는 어렵잖아요.”이었고, 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘중환자실에서는 연명치료를 중단할 수 없다는 측면에서 죽음의 방식을 선택할 수 없다’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘죽음에 대한 의사결정의 주체가 될 수 없음’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘죽음에 대한 자기결정권 훼손’이었다.

3) 카테고리 3 : 가족과 격리된 환자

가족과 격리된 환자에는 하위 카테고리인 가족과 함께 하는 시간의 제한과 가족과의 의사소통의 어려움이 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 “가족들은 밖에서 계속 대기만 하다가 엄마 얼굴을 하루에 30분씩 두 번 이렇게 얼굴만 보다가 일주일, 열흘 후에 시체로 딱 맞닥뜨리니까”와 “가족들과 격리되어서 몇 달을 지내다 돌아가시는 건 좀 아니었던 것 같아요”가 선정되었다.

이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘중환자실 면회시간은 제한되어 있어 가족들이 생의 마지막 시간들을 함께 보내지 못한다’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘생애 말에도 중환자실의 제한된 면회 시간’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘가족과 함께하는 시간의 제한’이었다.

또 다른 의미 단위는 “인공호흡기 치료를 하게 되면 수면 치료를 하게 되는데 그러면 계속 자는 상태에서 사망하는 경우도 있고 가족들은 돌아가시기 전에 대화라도 나누고 싶어서 한번만 깨워 달라고 하는데 일단 치료를 시작한 후에는 환자가 깨어나면 상태가 안 좋아지는 걸 알고서는 못 깨우거든요”이었고, 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘인공호흡기 치료를 위해 수면상태를 유지하므로 생의 말에 가족들과 의사소통도 제대로 할 수 없다.’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘인공호흡기 치료로 인한 가족과의 의사소통이 어려움’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘가족과의 의사소통의 어려움’이었다.

4) 카테고리 4 : 연명의료 선택에 대한 후회

가족과 격리된 환자에는 하위 카테고리인 환자의 연명의료 선택 후회와 가족의 연명의료 선택 후회가 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 “사실 삼관이 얼마나 힘든지 모르거든요. 그래서 일단은 무조건 한다고 대부분 하세요. 그냥 당장에는 살고 싶으니까 하는데 하고나서 막상 길어지고 의미가 없다는 걸 알고 그때서야 관을 좀 빼줄 수 없겠냐고 하는 분들도 계시거든요.”가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미 단위는 ‘인공호흡기 치료를 중단하고 편안한 죽음을 원하지만, 중단이 불가능함을 알고 후회한다’이었다. 이로부터 추출된 코드는 ‘연명치료를 중단할 수 없음을 알고, 연명치료 선택 후회’이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 ‘환자의 연명치료 선택 후회’이었다.

또 다른 의미 단위는 “가족분들이 처음에는 기관 삽관하는 것에 대해서 긍정적으로 생각을 하시다가, 결국 의식 없는 상태에서 기관절개 수술을 하고, 오랫동안 의식 없이 환자는 고통스러워 보이고, 그러다가 나중에 가정용 인공호흡기를 하고 퇴원하는 경우가 되면 이렇게 될 줄은 몰랐다고 말씀하시는 분들이 많거든요”이었고, 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 ‘가족이 기도삽관 및 중환자실 치

료에 대한 구체적인 정보와 그 치료의 결과에 대해 잘 모르고 선택한 것에 대해 후회한다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '연명치료가 무엇이지 잘 모르고 선택했던 것에 대한 후회'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '가족의 연명치료 선택 후회'이었다.

5) 카테고리 5 : 가족의 부담

가족의 부담에는 하위 카테고리로 가족의 경제적 부담과 가족의 정신적 부담이 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 "남아 있는 가족들에게도 비용적인 측면에서도 굉장히 부담이 될 것 같아요"와 "보호자분한테는 말 그대로 그 동안에 했던 시술과 처치와 관련된 몇 천 만원의 빚만 남아 있고"가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 '중환자실의 연명의료에 대해 가족은 경제적인 부담을 진다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '연명의료로 인한 경제적인 부담'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '가족의 경제적 부담'이었다.

또 다른 의미 단위는 "보호자분들도 처음에는 하시는 대로 하라고 했지만 나중에 가서는 계속 언제 돌아가실 건지 그렇게 저희한테 물어보시는 경우도 많았고"와 "결국에 가서는 다 빨리 보내주기를 바랬거든요. 환자분도 너무 힘들어 보이고 간병할 사람도 없고"이었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 '가족은 환자에 대한 지지 기간이 길어지면서 정신적 부담을 느낀다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '길어지는 지지 기간에 따른 가족의 부담'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '가족의 정신적 부담'이었다.

6) 카테고리 6 : 환자와 가족의 연명의지

환자와 가족의 연명의지에는 하위 카테고리로 환자의 연명의지와 가족의 연명의지가 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 "환자는 의식이 있었고 환자가 그렇게 기관삽관을 하고 싶은 마음이 있었기 때문에 극구 부인하지 않고 중환자실로 내려왔어요"가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미 단위는 '의식이 있는 환자가 생애 말 연명치료를 자발적으로 선택하고 치료에 적극적으로 임한다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '환자가 생애 말 연명치료에 적극적임'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '환자의 연명의지'이

었다.

또 다른 의미 단위는 "자식이나 다른 가족 욕심으로 그냥 못 놓아 드리고 계속 연명치료를 해달라는 분들이 되게 많더라고요"와 "어머니가 자식을 놓지 못하고 있다고 생각하거든요"이었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미 단위는 '가족이 환자를 보내지 못하고, 끝까지 살리려는 노력을 한다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '가족이 끝까지 연명치료를 통해 생명유지를 원함'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '가족의 연명의지'이었다.

7) 카테고리 7 : 가족의 도리

가족의 도리에는 하위 카테고리로 가족의 의무와 효가 있다. 이 하위 카테고리의 의미 단위들을 보면, 먼저 "보호자 만족을 위해서 끝까지 정말 사망하는 그 순간까지 최선을 다했다는 그거 하나를 위해서 연명치료를 하고 있는 것 같아요"가 선정되었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미 단위는 '죽음의 순간까지 연명치료를 하는 것이 가족으로서 최선을 다하는 방법이라고 생각한다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '연명치료가 가족의 의무라고 생각함'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '가족의 의무'이었다.

또 다른 의미 단위는 "기관삽관을 안해주고 인공호흡기를 안해주고 이러면 불효를 한다고 생각하는 것 같아요"와 "자식된 도리로서 끝까지 최선을 다하는 게 어떤 효라고 생각을 하니까"이었다. 이로부터 재진술된 압축된 의미단위는 '환자에게 연명치료를 계속 하는 것이 효라고 생각한다'이었다. 이로부터 추출된 코드는 '연명치료가 효의 방법이라고 생각함'이었고, 다시 이로부터 추출된 하위 카테고리가 '효'이었다.

IV. 논의

본 연구는 중환자실에서 행해지는 생애 말 연명 의료에 대한 중환자실 간호사의 인식을 질적 내용 분석 방법으로 기술하고자 하였다. 면담자료를 분석한 결과 총 7개의 카테고리가 도출되었다. 중환자실 간호사들은 생애 말 연명의료가 환자의 고통이며, 존엄성이 침해된 죽음이고, 가족의 부담이라고 응답하였으며, 생애 말 연명의료에서 환자는 가족과 격리되어 있으며, 환자와 가족은 연명의료 선택에 대해 후회하기도 한다고 하였다.

Table 1. Meaning Units, Condensed Meaning Units, Codes, Sub-categories, and Categories

Meaning units	Condensed meaning units	Codes	Sub-categories	Categories
I provided writing material to a patient on a mechanical ventilator. She wrote, "I am suffering too much. I want to leave peacefully." I have encountered such cares two to three times	Patients who are conscious express their suffering.	Patients directly express their suffering	Patients' expression of suffering	Patients' suffering
Kept doing CPR (cardiopulmonary resuscitation) while re-inserting ECMO. Those were done invasive painful things.	When patients receive invasive treatments, they look like they are suffering, despite decreased consciousness.	Patients look like they are suffering during invasive treatments	Suffering from invasive treatments	
Finally before her death, her body and corneas were swollen. Her family felt very sad.	Life-sustaining treatment is damaging to the body image; thus, patients become different persons at the end of their life.	Patients face death with a damaged body image	Dying with a damaged body image	Dying with damaged dignity
Dignity? Dying the way a person wants to. Patients expect such a dying process, but it is difficult in the ICU.	Patients have limited choices regarding the dying processes because of the impossibility of withdrawing mechanical ventilation treatment.	Patients do not have the right to make decisions about the dying process	Damaged self-determination rights about the dying process	
Family members wait outside the ICU and see the patient for 30 minutes, twice a day. After about a week, they face patients during his/her dying moment.// It is not good that patients die when they are separated from their family members.	Patients do not spend time with family members at the end of their life because of limited visiting hours.	Visiting hours are limited even for patients at the end of their life	Patients and their family members are together for a limited time	Patients' isolation from family members
For ventilator care, sedation is used. Thus some patients die in their sleep. Some family members want to wake the patient for having a conversation before they die. But when the patient is awake, he/she becomes very uncomfortable and unstable; thus family members ask the patient to be sedated again.	Patients are sedated for ventilator care. Thus, they cannot communicate with their family.	Patients have difficulty in communicating with their family due to ventilator care	Patients' difficulty in communicating with family members	
People don't know how uncomfortable intubation treatment is, so they agree to do it for sustaining their lives. But after a few days, patients realize it is meaningless. Then patients ask to take the intubation tube out. But it can't be done.	Patients want to stop ventilator care and die peacefully, but they realize that it is impossible to discontinue it.	Patients regret starting life-sustaining treatment because they are not allowed to withdraw consent.	Patients' regret about choosing life-sustaining treatment	Regret about choosing life-sustaining treatment
Family members think positively about intubation. But after intubation, patients suffer a lot. Finally, unconscious patients go home with a home ventilator. Family members often state that they did not know this would happen.	Family members do not know well about what ICU treatments are like and what their results would be. They regret their choice on life-sustaining treatment without enough knowledge.	Family members regret choosing life-sustaining treatment without enough knowledge	Family members regret choosing life-sustaining treatment	

Table 1. Continued

Meaning units	Condensed meaning units	Codes	Sub-categories	Categories
After a patient dies, family members experience the financial burden. A debt of more than 10 million won was left for the family members because of the ICU treatment.	Patients' family has to suffer owing to the financial burden because of life-sustaining treatments.	Patient's family experience financial burden	Family members' financial burden	Family members' burden
At first, family members, ask us to do whatever we can do. But later they ask when the patient will pass away. After all, family members want to let the patient leave soon. Family members see that the patients are suffering and they themselves experience difficulties.	Family members feel the psychological burden as the duration of life-supporting treatment increases.	Family members experience psychological burden	Family members' psychological burden	
The patient was conscious and wished to be intubated. He did not deny moving to the ICU.	Some conscious patients voluntarily choose and are actively involved in deciding to receive life-sustaining treatments at the end of life.	Patients are actively involved in choosing to receive life-sustaining treatments at the end of life.	Patients' will to continue life-sustaining treatments.	Willingness to continue life-sustaining treatments
Family members could not let the patient leave despite their wish to go. They ask us to continue all treatment.// A mother did not let her son go.	Family members do not let the patient go and try to make prolong the patient's life.	Family members want life-sustaining treatments	Family members' will to continue life-sustaining treatments.	
Family members try to do their best until the end. Life-sustaining treatment is the way the family members do best. It is for their satisfaction.	Family members think that life-sustaining treatment until the dying moment is the way to do their best as a family member.	Family members think life-sustaining treatment is a way for family member to do their best.	A way for family member to do their best	Duty as family members
Family members would think that declining life-sustaining treatment is unfilial. //Family members would think that doing their best until the end is the filial duty of a child.	Family members think that seeking life-sustaining treatments for patients is their filial duty.	It is considered that life-sustaining treatments are a way of fulfilling one's filial duty	Filial duty	

또한 중환자실 간호사들은 생애 말 연명의료가 환자와 가족의 연명 의지에 부응하는 것이기도 하며, 가족의 도리를 표현하는 것이라고 하였다.

Lee와 Kim (2016)의 연구에서도 중환자실 간호사들은 연명의료로 인한 환자의 고통, 환자의 존엄성 침해, 보호자들의 부담, 연명의료 결정과정에서의 환자 참여 제한 등의 문제를 진술하였다. 한편, 신생아중환자실 간호사를 대상으로 한 연구에서는 간호사들이 임종 환자를 돌봄에 있어서 환자

들의 고통에 공감한다고 하였다(Kang & Bang, 2013). 또한 Cho (2010)는 중환자실 간호사들이 환자의 임종 앞에서의 개인적 삶의 가치와 의미가 충돌함을 경험한다고 하였다.

본 연구에서 도출된 7개의 카테고리를 통해서도, 중환자실 간호사들이 환자와 그 가족의 고통 및 다양한 요구에 민감성을 가지고 있음을 알 수 있다. 본 연구 결과를 토대로 다음을 제언할 수 있다. 중환자실에서 임종을 맞이하는 환자는 심각

한 고통에서 벗어나야 하고, 존엄성을 유지한 상태로 죽음을 맞이해야 하며, 생애 마지막 순간들을 가족과 함께 보낼 수 있어야 한다. 환자와 가족은 연명치료가 무엇인지를 명확히 알고 자율적인 의사결정을 할 수 있어야 하고, 결정을 바꾸고 싶을 때는 바꿀 수 있는 권리를 보장받아야 한다. 환자와 가족에게 연명치료에 대한 강한 의지가 있다면 이는 존중되어야 한다. 한편, 가족은 자신들이 감당하는 부담감에 대해 의논할 수 있어야 하며, 동시에 자신들이 최선을 다할 수 있는 방법이 무엇인지에 대해 의논할 수 있어야 한다.

중환자실에서 환자와 가족들이 경험하는 이러한 문제들을 해결하기 위해, 생애 말 환자들의 의사결정을 돕고, 삶의 질을 향상시키며, 그 가족을 돌보는 완화의료는 반드시 중환자실에 도입되어야 한다. 외국에서는 중환자실 환자가 완화의료의 주요 대상자 그룹 중에 하나이다(Koh, 2014). 환자와 가족의 자발적인 결정으로 연명치료를 지속하더라도, 환자는 완화의료의 대상이다. 즉 인공호흡기를 사용하거나 투석을 하는 등 연명치료를 받으며 이로 인한 고통을 받는 상황이라도, 완화의료적 접근에서는 환자의 고통을 감소시킬 수 있는 방안을 모색하고, 환자와 가족이 생애 말 시간을 함께 보내고 의사소통할 수 있는 방안을 계획하고 수행한다. 이를 통해 완화의료는 연명치료를 지속하는 상황에서도 존엄성을 잃지 않도록 돕는다. 다른 한편으로, 완화의료적 접근에서는 환자와 가족이 케어의 목표를 정하고 여러 가지 연명치료를 유보하거나 중단하는 결정을 하는 데 도움을 준다. 환자와 가족들이 경험하는 갈등과 혼란을 이해하고 이에 대한 상담을 제공한다.

그러나 현재까지 우리나라에서 케어의 목표를 정하고 연명치료에 대한 결정을 내릴 때, 연명치료의 유보 및 중단에 대한 명확한 법제도가 없다는 큰 한계가 있었다. 본 연구에서 간호사들은 환자와 가족이 연명치료가 무엇인지, 정확히 어떤 경험일 것인지를 모른 채 연명치료를 선택하였다가 이후에 후회하고 연명치료가 아닌 편안한 죽음을 원하는 사례들을 이야기 하였다. 또한 간호사들은 환자에게 생애 마지막 순간이 다가올 때, 환자들이 연명치료 기계들 없이, 온전한 신체상으로 평온한 죽음을 맞이할 수 있도록 돕고자 해도 연명치료 중단에 대한 기준이 없었기에 불가능한 일이었다.

이렇게 우리나라는 그동안 생애 말 연명치료의 유보와 중단에 대한 법적, 사회적 혼란이 있어 왔다. 이러한 문제점에 대한 법적 해결책으로 2018년 연명치료결정법의 시행을 앞두고 있다. 이 법은 임종과정에서의 연명치료의 유보와 중단을 동일하게 보고, 둘 다 허용하는 법률이다(National Law Information Center, 2016). 연명치료의 유보란 시작하지 않는 것이고, 중단은 이미 시작한 것을 멈추는 것을 말한다. 외국의 경우 임종을 앞두고 가장 많이 유보 또는 중단이 시행되는 연명치료가 인공호흡기이다(Cook et al., 2003). 유보는 생애 말에 호흡이 곤란한 환자에게 기관을 삽관하기 전에 환자 또는 법적 대리인이 인공호흡기 치료를 거부하여 아예 기관삽관을 하지 않는 것을 말하며, 중단은 이미 인공호흡기 치료를 하고 있는 환자에서 환자 또는 법적대리인의 요구로 인공호흡기를 제거하는 것이다. 연명치료결정법은 임종과정에서 유보와 중단 모두를 법적으로 허용하는 최초의 법이다. 연명치료 중단의 명확한 기준이 없고, 보라매 사건과 같이 연명치료 중단으로 의사가 형사 처벌 받은 판례가 있어(Kim, Hahm, Park, Kang, & Sohn, 2010), 거의 이루어질 수 없었던 연명치료 중단이 법적으로 가능해진 것이다. 또한 이 법은 연명치료 유보 및 중단이 가능한 조건으로 ① 환자가 직접 문서에 서명하거나, 현재 의사를 표명할 수 없는 경우에는 사전연명치료의향서의 서명으로 자신의 의사를 문서로 명시적으로 밝히는 경우 ② 현재 환자가 의식 불명 등으로 의사를 밝힐 수 없고 미리 작성해 놓은 사전연명치료의향서도 없다면, 가족 2명 이상이 무의미한 연명치료 중단이 평소 환자의 뜻이었다는 진술을 하는 경우 ③ 그래도 환자의 뜻을 알 수 없을 때는 연명치료 중단에 가족 전원이 동의하는 경우로 명시하였다(National Law Information Center, 2016).

연명치료결정법이 시행되면, 사전연명치료의향서 작성의 중요성이 더욱 강조되고, 환자가 스스로 결정 가능한 경우 환자의 연명치료 유보 또는 중단 의사를 파악하는 일이 더욱 중요하게 실무에서 다루어질 것이다. 그동안 생애 말 환자와 가족이 겪어온 많은 혼란과 고통, 그리고 갈등을 해결할 수 있는 역사적이며, 획기적인 지침이 될 것이다.

그러나 법률은 법적 절차만을 제시한다. 따라서 환자 또는 그 가족이 연명치료결정과 관련된 법적

효력을 가진 문서에 서명을 하기 전까지, 환자와 가족이 무엇을 진정으로 원하는지를 이해하고, 그들의 선택을 돕는 과정이 더욱 중요하게 다루어져야 할 것이다. 본 연구를 통해 연명의료 결정에는 다양한 이슈들이 복합적으로 작용한다는 것을 알 수 있다. 본 연구에서 중환자실 간호사들은 생애 말 연명의료는 환자의 고통이며, 이로 인해 환자들은 연명의료 선택을 후회하고 중단하기를 바란다 고 하였다. 그러나 동시에 어떤 환자들은 연명의지를 보이고 끝까지 연명치료를 원한다고 하였다. 한편 가족은 연명의료에 경제적·정신적 부담을 느끼거나, 연명의료로 고통 받는 환자를 보며 연명의료 선택을 후회하기도 하지만, 동시에 연명의료를 통해 마지막까지 생명연장에 희망을 갖기도 하고, 연명의료가 가족의 마땅한 도리라고 여기기도 한다고 하였다. 이러한 생애 말 의사결정을 둘러싼 주요 현상들을 이해하는 것, 그리고 개인 및 가족의 신념과 가치, 개인과 가족이 속한 문화를 존중하는 것은 생애 말 자기결정권과 존엄성 존중에 필수적인 일이다(Koh, 2010).

일찍이 사전연명의료의향서가 법적으로 제도화된 국가들에서는 생애 말 연명의료와 관련된 상담에서 간호사의 역할이 강조되고 있다. 각 환자의 담당 간호사가 연명의료에 대해 설명하고, 사전연명의료의향서에 대한 상담과 작성을 담당하기도 하고, 완화의료팀원으로 생애말 연명의료에 대해 환자와의 면담, 가족회의 등을 통한 가족 의견조율 등의 역할을 하기도 한다(Lark & Gatti, 1999; Koh, 2014). 간호사는 연명의료 계획과 관련하여 환자의 상황에 해당되는 법적, 윤리적, 문화적 이슈들을 이해함으로써 의사결정에 있어 환자의 입장을 옹호하고 환자의 권리를 보호하는 데 기여한다(Mezey, Bottrell, & Ramsey, 1996).

한편 연명의료결정법 제14조에서는 연명의료 중단 등 결정 및 이행 과정을 심의 및 상담하기 위한 ‘의료기관윤리위원회’를 설치하도록 하고 있으며 이 위원회는 5인 이상으로 구성하고 의료인이 아닌 사람 2인 이상을 포함하도록 명시하고 있다. 미국과 영국의 병원윤리위원회의 구성을 보면 의사와 함께 간호사는 필수적으로 포함되고, 사회복지사, 종교인, 법조인, 영양사 등의 위원으로 구성되는 반면, 우리나라의 경우 기존의 설치된 병원윤리위원회에 간호사가 포함되는 것은 드물다(Park, Park, Sohn, & Lee, 2011). McDaniel (1998)

의 병원윤리위원회 구성과 의사소통에 대한 연구를 보면, 조사 대상 병원윤리위원회의 위원은 15명에서 33명으로 다양하였는데, 위원 중 가장 많은 비중을 차지하는 직군은 간호사(32%)이었고, 그 다음이 의사(28%)이었다. 간호사는 환자 및 가족과 지속적이며 밀접한 관계를 형성하고, 긴밀히 의사소통하고, 환자와 가족의 목표를 이해하고 옹호한다는 측면에서 병원윤리위원회에 고유한 관점을 제시하는 필수적인 역할을 한다(Savage, 1994; Catlin, 2014). 간호사는 생애 말 연명의료와 관련된 의사결정 및 존엄성을 잃지 않는 죽음의 과정에서 적극적인 옹호자로 역할을 해야 할 도덕적 책무가 있다. 이러한 책무를 다하기 위해 우리나라에서도 간호사 개인의 인식과 노력뿐 아니라 간호사가 윤리위원회 및 윤리적 결정에 참여할 수 있도록 하는 간호 전문직 조직들의 제도화를 위한 노력이 필요할 것이다. 또한 간호사들이 생애 말 환자 간호에 있어서의 윤리적 문제들을 해결하고, 생애 말 환자 및 가족과의 의사소통과 그들을 위한 간호중재에 대한 역량을 강화할 수 있도록 교육과 훈련의 기회를 제공하는 것도 필요하다.

V. 결론 및 제언

본 연구에서 간호사들은 생애 말의 연명의료에 대한 환자와 그 가족의 다양한 반응에 대해 간호사로서의 민감성을 가지고 있었으며, 이를 통해 다양한 문제와 현상들을 비판적으로 인식하고 있음을 알 수 있었다. 간호사들이 인식하는 생애 말의 연명의료는 환자와 그 가족의 입장에서 부정적인 것인 동시에 긍정적인 것이기도 한, 또한 개인의 문제인 동시에 가족의 문제이기도 한 매우 복합적인 현상이었다. 간호사의 환자 반응에 대한 민감성과 반성적 사고는 생애 말 의사결정과 케어 과정에서 환자와 가족을 옹호하고 지지하는 데 가장 핵심적 역량이다. 간호사들은 교육과 훈련을 통해 환자 중심의 생애 말 의사결정과 케어 과정을 도울 수 있는 구체적인 지식과 기술을 습득하여 더욱 자신들의 역량을 강화하고, 간호협회 등의 간호사 조직은 간호사들의 이러한 역량을 발휘할 수 있도록 제도를 만들어 나가기 위해 노력해야 할 것이다.

REFERENCES

- Catlin, A. (2014). The hospital ethics committee and the nurse, *Advances in Neonatal Care*, 14(6), 398-402.
- Cho, M. O. (2000). Experiences of ICU nurses on temporality and spatiality in caring for dying patients. *Qualitative Research*, 11(2), 80-93.
- Cook, D., Rocker, G., Marshall, J., Sjokvist, P., Dodek, P., Griffith, L.,... Guyatt, G. (2003). Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit, *The New England Journal of Medicine*, 349, 1123-1132.
- Efstathiou, N., & Clifford, C. (2011). The critical care nurse's role in end-of-life care: issues and challenges. *Nurses Critical Care*, 16(3), 116-123.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Kang, H. J., & Bang, K. S. (2013). Neonatal intensive care unit nurses' experience in caring for infants who are dying. *Child Health Nursing Research*, 19(4), 252-261.
- Kim, M., Kang, E., & Kim, M. (2012). Family decision-making to withdraw life-sustaining treatment for terminally-ill patients in an unconscious state. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 15(3), 147-154.
- Kim, S., Hahm, K., Park, H., Kang, H., & Sohn, M. (2010). A Korean perspective on developing an global policy for advance directives. *Bioethics*, 24(3), 113-117.
- Kim, Y. H., Koo, M. J., Kim, S. H., Kim, Y. M., Lee, N. Y., & Chang, K. O. (2007). The experiences of patients in intensive care units. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 37(6), 924-931.
- Koh, C. (2010). Advance directives and the roles of advanced practice nurses. *Journal of Korean Critical Care Nursing*, 3(2), 91-99.
- Koh, C. (2014). Palliative care models in intensive care units and nurses' roles in the models. *Journal of Korean Critical Care Nursing*, 7(1), 40-46.
- Lark, J., & Gatti, C. (1999). Compliance with advance directives: nursing's view. *Critical Care Nursing Quarterly*, 22(3), 65-71.
- Lee, H. K., & Kang, H. S. (2010). Attitudes and awareness towards the withdrawal of life-sustaining treatment among nurses, physicians, and families of intensive care unit patients. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*, 16(3), 85-98.
- Lee, S. J., & Kim, H. Y. (2016). Experience of life-sustaining treatment in patient care among intensive care unit nurses: phenomenological approach. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*, 23(2), 172-183.
- McDaniel, C. (1998). Hospital ethics committees and nurses' participation, *The Journal of Nursing Administration*, 28(9), 47-51.
- Mezey, M., Bottrell, M. M., & Ramsey, G. (1996). Advance directives protocol: Nurses helping to protect patient's rights, *Geriatric Nursing*, 17(5), 204-210.
- Ministry of Health and Welfare (2013). *Press release 2013.10.8*. Retrieved on December 2, 2016, from <https://www.mohw.go.kr>
- National Law Information Center (2016). *Law on hospice and palliative care utilization and life-sustaining treatment decision making of patients at the end-of-life*. Retrieved December 2, 2016, from <http://www.law.go.kr/main.html>
- Park, I., Park, J., Sohn, M., & Lee, I. (2011). Developing standard operational procedure for hospital ethics committee. *Bioethics Policy Studies*, 5(2), 219-247.
- Puntillo, K., Nelson, J. E., Weissman, D., Curtis, R., Weiss, S., Frontera, J., ... Campbell, M. (2014). Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst - a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Medicine*, 40, 235-248.
- Savage, T. A. (1994). The nurse's role on ethics committees and as an ethics consultant. *Seminars for Nurse Managers*, 2(1), 41-47.
- Scherer, Y., Jezewski, M. A., Graves, B., Wu, Y. B. & Bu, X. (2006). Advance directives and end-of-life decision making : survey of critical care nurses' knowledge, attitude, and experience. *Critical Care Nurse*, 26, 30-40.
- Somogyi-Zalud, E., Zhong, Z., Hamel, M. B., & Lynn, J. (2002). The use of life-sustaining treatments in hospitalized persons aged 80 and older. *Journal of American Geriatric Society*, 50(5), 930-934.
- Zhang, B., Wright, A. A., Huskamp, H. A., Nilsson, M. E., Maciejewski, M. L., Earle, C. C., ... Prigerson, H. G. (2009). Health care costs in the last week of life: associations with end of life conversations. *Archives of Internal Medicine*, 169(5), 480-488.