

생의 말기치료에 관한 대화시작도구

The Conversation Project (더 컨버세이션 프로젝트)는 사람들이 생의 말기치료에 대한 자신들의 의견을 말할 수 있도록 도와드리고 있습니다.

어떤 지침서나 대화만으론 가정에서 당면하는 모든 문제를 다 다룰 수 없다는 것을 압니다. 대화는 가족들 서로의 생각을 알 수 있고 공감대를 형성할 수 있게 도와줍니다. 이런 대화는 훗날 중요한 결정이 필요한 시기에 많은 도움을 줄 수 있습니다.

성명: _____

날짜: _____

the conversation project



본 지침서는 생의 말기치료에 관한 모든 질문의 답을 주지는 않지만, 귀하가 이 주제에 관한 생각을 정리하고, 가까운 분들과 이 주제에 관한 대화를 나누는 것에 도움이 될 것 입니다.

본인 자신이 원하는 생의 말기치료에 대해 가족분들이나 친구분들에게 말할 준비가 되셨거나, 아니면 가족분들이나 친구분들이 생의 말기치료 준비를 할 수 있게 도와주는 역할을 하게 될 때 본 지침서를 유용하게 쓰시길 바랍니다.

시간을 두고 천천히 하세요. 본 지침서는 앉은 자리에서 한번에 끝내도록 만들어진 것이 아닙니다. 시간을 두고 많은 대화를 하시면서 완성해 가시길 바랍니다.

1 단계 : 준비	1
2 단계 : 계획	3
3 단계 : 시작	6
4 단계 : 진행	9

Copyright © 2014 The Conversation Project

모든 권리는 저작권자의 소유입니다. 개인들은 내용을 어떠한 방법으로 변경 또는 응축 안 하고 The Conversation Project에게 적절한 속성을 제공하고 웹 주소 theconversationproject.org를 포함하면 이 자료들을 교육적, 비영리적 목적으로 복사할 수 있습니다. 이 자료들은 The Conversation Project의 사전 서면 승인 없이 어떤 형태나 방법으로 상업적, 영리적 사용을 위한 복제 또는 어떠한 경우에도 재게시

1 단계 : 준비

‘생의 말기’를 주제로의 대화를 피하고 싶은 이유는 셀 수 없이 많지만, 이 주제에 관한 대화는 매우 중요합니다. 그리고 하실 수 있습니다.

다음의 내용을 참고하십시오.

90% 이상의 사람들이 자신에게 소중한 이들에게 본인이 원하는 생의 말기치료에 관한 주제로 이야기나누는 것이 중요하다고 생각하고 있습니다.

본인이나 가족의 생의 말기치료의 관한 의견에 대해 이야기를 나눈 사람들은 30%미만이라고 합니다.

Source: Survey of Californians by the California HealthCare Foundation (2012)

사람들 중 60%는 가족들이 어려운 결정으로 인해 부담을 느끼지 않게 하는 것이 무엇보다 중요하다고 생각한다고 합니다.

56%의 사람들은 생의 말기치료에 대한 자신의 바램을 이야기해본적이 없다고 합니다.

출처: California HealthCare Foundation 캘리포니아 주민 조사 (2012)

70%의 사람들은 집에서 죽음을 맞이하고 싶다고 합니다

70%의 사람들은 병원이나 양로원 또는 장기요양시설에서 생을 마감한다고 합니다

출처: Centers for Disease Control (2005)

80%의 사람들은 만약 중병에 걸린다면 자신의 담당의사와 생의 말기치료에 대하여 이야기하고 싶다고 합니다

7%의 사람들이 그들의 의사와 생의 말기에 관한 대화를 나누었습니다.

출처: California HealthCare Foundation 캘리포니아 주민 조사 (2012)

82%의 사람들이 사전의료의향을 문서화하는 것이 중요하다고 생각합니다.

23%의 사람들은 자신의 사전의료의향을 문서화했습니다.

출처: California HealthCare Foundation 캘리포니아 주민 조사 (2012)

단 한번의 대화로도 큰 차이를 만들 수 있습니다.

기억하십시오:

- 지금 당장 이야기를 해야하는 것은 아닙니다. 지금은 생각부터 하시면 됩니다.
- 당신은 자신과 사랑하는 사람들, 혹은 친구들에게 편지를 쓰는 것으로 시작할 수 있습니다.
- 친구와 함께 대화 연습을 하는 것으로 생각하십시오.
- 귀하는 귀하의 가까운 분들과 동일한 의견을 가지지 않을 수도 있습니다. 그래도 괜찮습니다. 의료적 위기 상황에 봉착했을 때가 아닌 현재 이것에 대해 인식하고 지속적으로 이 주제에 관해 이야기 나누는 것이 중요합니다.

그 대화를 할 준비를 위해 무엇을 하고 무엇을 생각해야 할까요?

2 단계 : 계획

지금, 귀하의 원하는 생의 말기치료에 대하여 생각하십시오.

귀하에게 가장 중요한 것이 무엇인지, 그리고 가장 가치있는 것이 무엇인지를 생각하는 것으로 시작하십시오. 그 무엇이 없는 삶을 상상조차 할 수 없습니까?

이제 이 문장을 끝내십시오.

생의 말기에서 내가 중요하게 생각하는 것은 _____
_____.

사랑하는 사람들과 “내가 중요하게 생각하는 것”에 대한 나의 의견을 나누는 것은 나중에 많은 도움이 될 수 있습니다. 그것은 그들이 귀하가 가장 중요히 여기는 능력이 무엇인지를 - 어떤 것이 추구할 가치가 있는 치료인지, 아닌지 - 에 대해 귀하의 담당의사와 의사소통에 도움 될 것입니다.

측정 척도상에 내가 위치한 곳은 어디인지

귀하는 어떤 생의 말기치료를 원하는지 알아보기위해 다음의 척도를 이용해보십시오.

주어진 상황에 귀하의 느낌을 가장 잘 표현한 숫자를 선택하십시오.

환자로서...

1

2

3

4

5

나는 기본적인 것만 알고 싶습니다

나는 최대한 많이 알고 싶습니다

1

2

3

4

5

모르는것이 약이다

나는 얼마큼 살 수 있는지를 알고 싶습니다

1

2

3

4

5

나는 나의 의사가 최선이라고 생각하는 치료를 받고 싶습니다

나는 모든 결정에 참여할 권리를 갖고 싶습니다

귀하의 답을 봐주세요.

결정을 내리는 과정에서 어떤 역할을 하고 싶나요?

얼마나 오랫동안 치료를 받고 싶습니까?

1

2

3

4

5

무슨 일이 있어도 살 수 있을 때까지 살고싶다

살아 있는 동안의 삶의 질이 수명보다 더 중요하다

1

2

3

4

5

충분한 치료를 받지 못할 것 같아서 걱정된다

적극적 과잉치료를 받는 것이 걱정이다

1

2

3

4

5

요양원에서 치료를 받아도 괜찮다

독립적 거주는 나에게 있어 중요한 일이다

귀하의 답을 봐 주세요.

귀하가 받고 싶은 치료에 대해서 무엇이 눈에 띄나요?

귀하의 가까운 사람들이 어느 정도 참여하기를 원하시나요?

1

가까운 사람들이 조금 불편하더라도 내가 말한 그대로 해주기를 바란다.

2

3

4

5

가까운 사람들이 내가 말한 의사에 반대되는 것이라도 그들이 원하는 대로하기를 바란다.

1

임종시기에 난 혼자이고 싶다.

2

3

4

5

임종시기에 난 가까운 사람들과 함께이고 싶다.

1

가까운 사람들이 내 건강상태에 대해 몰랐으면 좋겠다.

2

3

4

5

가까운 사람들이 내 건강상태에 대해 다 알아도 괜찮다.

가까운 사람들이 어떤 역할을 했으면 좋겠습니까? 귀하의 가족이나 친지들이 귀하의 희망사항을 알고계십니까?

당신의 지인이나 가족, 의사가 알아야 할 생의 말기치료에 대한 당신의 희망 사항중 가장 중요한 세가지가 무엇입니까?

1. _____
2. _____
3. _____

3 단계 : 시작

대화를 나눌 준비가 되었을 때, 기본적인 것들부터 생각해 보세요.

해당되는 모든 것을 체크해 주세요:

누구와 상의하시고 싶습니까? 누가 귀하의 의견을 가장 잘 대변할 것이라고 믿습니까?

- | | | |
|-------------------------------|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 어머니 | <input type="checkbox"/> 자녀(들) | <input type="checkbox"/> 친구 |
| <input type="checkbox"/> 아버지 | <input type="checkbox"/> 배우자 혹은 파트너 | <input type="checkbox"/> 의사 혹은 다른 의료인 |
| <input type="checkbox"/> 형제자매 | <input type="checkbox"/> 성직자 혹은 다른 영적 지도자 | <input type="checkbox"/> 기타: _____ |

언제 이야기 나누면 좋을까요?

- | | | |
|--|--|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 다음 명절 | <input type="checkbox"/> 다음 여행가기 전에 | <input type="checkbox"/> 기타: _____ |
| <input type="checkbox"/> 일요일 저녁 때 | <input type="checkbox"/> 다음에 또 아파지기 전에 | |
| <input type="checkbox"/> 내 자녀가 대학에 입학하기 전에 | <input type="checkbox"/> 내 아기가 태어나기 전에 | |

어떤 장소에서 상의하면 편안하시겠습니까?

- | | | |
|---------------------------------------|---------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 식탁에 앉아서 | <input type="checkbox"/> 산책이나 등산을 하면서 | <input type="checkbox"/> 기타: _____ |
| <input type="checkbox"/> 편안한 카페나 식당에서 | <input type="checkbox"/> 정원이나 공원에 앉아서 | |
| <input type="checkbox"/> 드라이브 하면서 | <input type="checkbox"/> 예배장소에서 | |

꼭 이야기하고 싶은 것은 무엇입니까?

두 번째 단계에서 귀하가 적으신 가장 중요한 세가지 사항을 이 단계에서 사용하세요.

시작 방법

다음은 대화도입을 돕는 몇 가지 방법들입니다.

- “당신이 도와주었으면 하는 게 있어.”
- 가까운 사람들 중 한 분이 돌아가셨을 때를 상기시켜 보십시오. 귀하의 임종은 어떻게 달랐으면 좋겠습니까? 좋은 죽음이었습니까, 아니면 힘든 죽음이었습니까?
- “제 삼촌께서 처했던 상황이 생각났었습니다. 그 때를 떠올려 보니 다시 이런 생각들이 들더군요.”
- “지금은 괜찮지만, 나중에 (병이 들까) 걱정이 됩니다. 이에 대한 준비를 했으면 해요.”
- “미래에 대해 조금 생각을 해봐야 하겠습니다. 도와주실 수 있으십니까?”
- “어떠한 생의 말기를 원하는 지에 대한 몇 가지 질문에 방금 답했습니다. 선생님은 뭐라고 하실 지 궁금하더라고요.”

대화시 내용들

- 생의 말기를 생각해 보실 때 무엇을 제일 중요하게 여기실 것 같나요? 어떻게 그 때를 보내시고 싶으십니까?
- 건강에 대해 특별히 염려되시는 점이 있으십니까? 아니면 귀하의 생의 말기에 대해서는요?
- 누가 귀하의 의료관리에 관여했으면 하십니까? (혹은 배제되었으면 하십니까?) 귀하 스스로의 의사결정이 불가능 할 때 누가 귀하를 위한 의료관리 결정을 하길 원하시나요? (그 사람이 귀하의 건강관리 대리인이 됩니다.)
- 귀하 본인의 치료에 대한 결정에 능동적으로 참여하시기를 원하십니까? 아니면 의료진이 판단하기에 최선이라고 생각되어지는 결정에 따르시겠습니까?
- 가족간 불화나 알력에 대해서 신경쓰고 계시는 점이 있으십니까?
- 죽음보다 더 나쁜 상황으로 여겨지는 것이 있습니까? (장기간의 기도삽관/인공호흡/인위적 영양공급이 불가피한 상황이나 가까운 사람들을 인지할 수 없게 되는 경우)
- 귀하의 인생에서의 가능한 한 놓치고 싶지않은 중요한 행사가 있으신가요? (손주의 탄생이나 본인의 팔순 등)

- 어느 곳에서 치료를 받고 싶으십니까? (혹은 안 받고 싶으십니까?) (예: 가정/요양원/병원)
- 유사시엔 어떤 종류의 생명 유지 장치를 원하십니까 (혹은 안 원하십니까?) (예: 심폐소생술/인공호흡기/인위적 영양공급)
- 언제 귀하에 관한 의료행위가 완치를 위한 치료에서부터 완화 간호로 옮겨지길 원하십니까?
- 주변의 일들을 정리하셔야 하거나 가까운 사람들에게 남기실 말들이 계십니까? (개인 재정/자산/대인관계 등)

이러한 예문들은 귀하가 필요로 하는 모든 것을 다 포함하고 있지는 않으나 좋은 시작점일 수는 있습니다. 생의 말기에 관련하여 질문이 더 있으시면 귀하의 의료진과 이야기를 나누어보세요.

기억하세요:

- 인내하십시오. 어떤 분들은 생각을 정리하시는데 시간이 걸리실 수 있습니다.
- 대화를 일정 방향으로 끌고 가려 하지 마세요; 자연스럽게 진행되게 하십시오.
- 판단하려 하지 마세요. “좋은” 임종이란 사람에 따라 각기 다른 의미일 수 있습니다.
- 불변의 사항이란 없습니다. 언제나 상황에 따라 귀하와 귀하의 가족들은 결정을 바꾸셔도 됩니다.
- 이러한 대화를 위한 모든 시도들은 의미가 있습니다.
- 이 대화는 단지 앞으로 있을 수 많은 대화들 중에 첫 번째일 뿐입니다. 지금 당장 모든이들과 모든 사안에 대해 결정을 내리실 필요는 없습니다.

자, 이제 시작해 보십시오.

각각의 대화들은 귀하와 귀하의 가족들에게 힘을 실어드릴 수 있습니다. 본인이 선택하신 방법으로 삶과 임종을 대할 수 있게 가족분들과 서로 돕고 상의할 수 있는 준비를 하실 수 있으실 것입니다.

4 단계 : 진행

축하합니다!

이제 귀하께선 대화를 하였고, 이제 귀하가 아셔야 할 법적, 의학적인 서류가 준비되었습니다. 그것들을 귀하의 의향을 기록하는 데 사용하십시오. 그러면 필요한 시기에 당신의 뜻이 효력을 갖게 될 것입니다.

- Advance Care Planning (사전돌봄계획): 귀하의 희망사항을 생각하는 과정 - 귀하가 고려한 것이 정확히 무엇인지
- Advance Directive (사전의료지시서, 사전의료의향서) : 귀하의 의사를 기록한 문서
- Health Care Proxy (건강관리 대리인) : 만약 귀하가 건강 진료에 대한 결정을 내리기 어렵거나, 의사소통이 어려울 때 귀하를 대신할 대리인을 선정하십시오. 어떤 주에서는 건강 진료 법정 대리인이라고도 합니다. 이것은 가장 중요한 서류입니다. 대리인과 충분한 대화를 가지십시오.
- Living Will (삶의 유언) : 생의 마지막 순간 또는 의식불명 상태로 당신이 스스로 의사결정을 못하게 되었을 때 어떤 진료는 받고 어떤 진료는 받지 않을 것인지 분명히 해 둡니다.

이러한 서류에 대한 좀 더 많은 정보는 웹사이트 www.TheConversationProject.org에서 '대화시작도구' "진행" 섹션에서 찾을 수 있습니다.

아래 예문들을 이용하여 첫 대화에 대한 당신의 생각을 정리하고, 다음 대화를 준비 할 때, 다시 한번 보십시오.

오해나 오역이라 느껴져 분명히 하고 싶은 것이 있습니까?

다음 번엔 누구와 대화하고 싶으신가요? 함께 들어야 할 사람이 있습니까? (예를 들면, 매사에 반대하는 형제분)

이 대화에 대한 귀하의 느낌은 어떠셨습니까? 기억하고 싶은 것은 무엇입니까? 가까운 사람들이 기억해 주었으면 하는 것은 무엇입니까?

다음 번에 물어보고 싶거나 얘기하고 싶은 것은 무엇입니까?

이 ‘대화시작도구’가 다른 분들과도 공유되기를 바랍니다. 귀하는 모든 사람들이 생의 말기에 있어서, 본인의 의사가 표현되어지고, 존중받기를 원하는 우리의 목표가 한 걸음 가까워지게 하셨습니다.

The Conversation Project는 본 지침서를 한국어로 번역한 김승준, 고정은 교수, 장유리 교수 및 Korean American Medical Student Association (미주한인의대학생협회)에게 감사의 말씀을 전하고 싶습니다. 그들의 노력을 통해 이 지침서가 생의 말기치료에 대한 자신들의 의견을 표현하고 싶은 모든 사람들에게 도움이 되기를 바랍니다.