



담당의사와 대화는 어떻게 해야 하나요?

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

마지막 순간이 닥치기 전에 가까운 사람들과 솔직하게 터놓고 이야기를 하는 것은 귀하가 생의 마감단계에서 무엇을 가장 중요하게 생각하는 지를 알 수 있게 합니다. (첫 단계를 시작하실 때 도움이 될 수 있는 ‘대화시작도구’를 theconversationproject.org에서 무료로 제공되고 있으니 참고하시길 바랍니다.)

가까운 분들과 생의 말기치료에 대해 이야기 나누셨다면, 다음 과정으로 의사나 간호사에게 귀하가 원하는 사항에 대해 이야기를 나누시면 됩니다. 거듭 말씀드리지만, 위급상황에 처할 때까지 기다리지 마시고, 지금 바로 의료진과 귀하의 의료결정에 대해 상의하세요. 위급상황에서, 필요로 하는 의료결정을 내리는 데 큰 도움이 됩니다.

the conversation project



귀하 자신의 희망 의견을 토론할 준비할 때, 아니면 당신이 그 대화를 준비하는 사람을 돕고 있을 때, 본 지침서는 의료진에게 전달할 사항을 기록하는 워크북으로 활용하실 수 있습니다.

1 단계 : 준비	1
2 단계 : 계획	2
3 단계 : 시작	5
4 단계 : 진행	8

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 재게시할 수 없습니다.

1 단계 : 준비

귀하께서는 가까운 분들과 귀하의 생의 말기치료에 대한 이야기를 나누셨습니다. 이것만으로도 가장 중요한 단계를 잘 거치신 것입니다.

(가까운 분들과 대화를 아직 못 나누셨다면, ‘대화시작도구’를 참고하세요. theconversationproject.org에서 무료로 사용할 수 있습니다.)

다음 단계로는 귀하를 담당하는 의료진들이 귀하가 바라는 생의 말기치료에 대해 명확하게 이해하고 있는 지 확인하기 위한 대화입니다.

기억하세요: 무엇이 귀하에게 가장 중요한 것 인지에 대해서는 귀하가 전문가입니다. 귀하의 의료진의 역할은 귀하의 의견을 주의깊게 듣고, 귀하의 치료에 가장 적절한 결정을 내리도록 귀하를 도와드리는 것 입니다.

귀하에게 가능한 치료 방법과 무엇이 가장 적합한지를 설명하는 것을 의미합니다.----특히, 귀하나 귀하의 소중한 사람이 극적인 건강상의 변화를 체험할 때.

2 단계 : 계획

귀하가 담당의사와 이야기를 나눌 준비가 되셨을 때 (혹은 다른 사람이 그 사람의 의사와 이야기를 나누는 것을 도와줄 때), 다음의 기본원리를 생각하는 것으로부터 시작하세요.

아래 중 해당하는 것에 모두 표기하세요:

누구와 면담하길 원하십니까?

- 담당 의사
- 담당 간호사, 간호조무사, 의사보조
- 만성질환을 앓고 계신 경우 - 담당 전문의 (예: 심장전문의, 폐전문의등)
- 담당 치료사, 사회 복지사, 심리 상담가, 정신과 의사
- 담당 사례 매니저
- 병원 임원중 담당 의사 (입원 시) 행정 팀
- 요양원, 또는 요양병원의 담당 의사나 간호사
- 기타 _____

이야기 나누기 편한 상대를 정하세요. 가능하면 귀하와 귀하의 건강상태에 대해 알고 있는 사람이 좋습니다.

언제 이야기 나누면 좋을까요?

- 다음 연간 건강 검진시
- 다음 검진 방문시
- 응급 방문시
- 응급실에 간 후
- 병원 입원 후
- 새로운 진단을 받은 후 (예: 암, 또는 만성 심장 질환이나 폐질환)
- 기타 _____

귀하가 현재 건강하더라도 의료진이 귀하의 바램을 알고 있는 것은 매우 중요합니다. 왜냐하면 누구에게나 건강상태는 급변할 수 있기 때문이죠. 특히 귀하 혹은 귀하와 가까운 사람이 만성질환을 가지고 있다면 이런 대화는 더욱 중요합니다.

앞으로 귀하는 담당 의사선생님과 여러차례 면담을 가지게 될 것이고, 매 면담은 그 때의 상황이나 내용에 따라 조금씩 다를 수 있습니다. 하지만, 모든 면담은 귀하께서 가장 중요하게 생각하시는게 무엇인지 의료진으로 하여금 이해하게 하는 중요한 시간이 될 것입니다.

무엇보다 가장 중요한 것은, 위기상황에 처할 때까지 기다리지 않는 것입니다. 또한, 의사가 말을 꺼낼 때까지 기다리지도 마십시오. 아직 이르다고 생각하다 보면 너무 늦어집니다.

의사 선생님과 면담을 준비하는 다른 방법에는 어떤 것이 있을까요?

혹시 접하게 될 일반 의학용어들을 배우세요.

선택할 수 있는 치료방법의 목록을 작성하는 일은 의사의 일이지 귀하의 일은 아닙니다. 귀하는 귀하가 무엇을 중요하게 생각하는 지를 의사가 올바르게 이해할 수 있도록 해야 할 것입니다. 그리고 의사는 귀하의 현재 건강상태와 희망사항을 근거로 귀하가 선택 할 수 있는 치료방법들을 귀하와 상의할 것입니다. 그 후에 귀하는 본인에게 가장 적합한 치료 방법을 결정하시면 됩니다.

다음은 담당의사가 제시할 수 있는 치료방안의 몇 가지 예입니다.

- CPR (심폐소생술): 환자의 심장이 멈췄을 때, 인공호흡이나 전기를 통해 심장을 다시 뛰게 하는 시도입니다.
- Intubation/mechanical ventilation (기관절개삽입): 환자가 스스로 호흡할 수 없게 되었을 때, 삽입관을 목을 통해 폐로 정착시켜 기계를 통해 호흡할 수 있도록 도와줍니다. 이 방법은 환자의 필요와 선호에 따라 단기간 혹은 장기간 사용될 수 있습니다.
- Artificial nutrition and hydration (인공영양과 수분섭취): 환자가 스스로 먹거나 마시지 못할 때, 액체나 영양분을 정맥주사나 코 또는 위를 통하는 튜브관을 사용해 공급합니다. (이것은 “Percutaneous endoscopic gastrostomy”를 줄인 “PEG tube”라고도 불립니다.) 이 방법은 환자의 필요와 선호에 따라 단기간 혹은 장기간 사용될 수 있습니다.
- Comfort care (완화 간호): 완치를 위한 치료가 더 이상 효과가 없을 때, 약물이나 비외과적인 방법들을 통해 환자의 안위에 초점을 맞추는 케어입니다.

- A time-limited trial of aggressive care (단기적 적극적인 치료) : 단기적으로나마 (주로 일주일 범위 안에서, 수일) 가능한 모든 치료법을 쓰는 것을 말하며 생명을 연장하기 위한 다소 몸에 해로울 수 있는 약물까지도 복용하는 것을 뜻합니다. 이 치료법이 성공적이지 않거나 환자가 더 이상 치료를 원하지 않는 경우에는 언제든지 그만둘 수 있고 환자의 편의와 삶의 질을 생각하는 최소의 약품만을 쓸 수 있도록 치료를 바꿀 수 있습니다.

3 단계 : 시작

흔히 의사와의 대화를 어떻게 시작하느냐가 가장 어려운 부분이라고 합니다. 의사와 이야기 나누실 준비가 되었다면, 시작할 수 있는 방법을 소개해보도록 하겠습니다.

병원을 방문하기 전에 병원에 전화하여 메시지를 남기세요.

- 미리 전화하시면 의사와 간호사는 귀하가 내원하셨을 때 생의 말기에 관한 대화를 나눌 수 있도록 준비할 것입니다. 이러한 방법으로 의료진이 이 중요한 대화를 충분히 나눌 수 있는 시간을 마련할 수 있습니다.

“금요일에 닥터 존스를 만나기로 했는데 간 김에 생의 말기치료에 대한 상의를 할 수 있을까요?”

- 편지가 편하신 분은 글로 표현하셔도 괜찮습니다.

서두를 준비하며...

- 의사를 만나시면 다음과 같이 말씀하세요.

“오늘 생의 말기치료에 대해 대화하고 싶습니다.”

- ‘대화시작도구’를 가지고 오셔서, 사람들에게 알리고 싶은 ‘귀하에게 가장 중요한 세가지 바램’ 또는 ‘축정 척도상에 내가 위치한 곳은 어디인지’를 나누십시오. (이 두가지 전부 ‘대화시작도구’ 2단계에 소개되어 있습니다.)

“혹시 ‘더 컨버세이션 프로젝트’를 들어보셨나요? 생의 말기에 처하게 되었을 경우 그 상황에서 바라게 되는 것에 대해 이야기 나누는 것을 돕는 캠페인입니다. 예를 들어 이 문제에 대해 제 생각은 이렇습니다.”

- 귀하나 가까운 분들이 경험한 죽음에 대해 귀하가 느끼고 생각한 점을 이야기하도록 하세요.

“최근에 제 친구 여동생은 몇 주 동안 힘든 치료를 받았지만 끝내 병원에서 사망했어요. 저는 그렇게 되고 싶지 않아요. 차라리 집에서 죽는 게 낫지요.”

“제 생각에는 그래도 병원에서 죽는게 나을것 같아요. 그래도 병원에서는 환자들을 잘 돌보잖아요.”

- 귀하의 중요한 계획이나 마치고 싶은 일을 말씀하세요.

“손녀가 1년내에 결혼할 예정인데 그 결혼식에 꼭 참석하고 싶네요. 제가 어떻게 해야지 결혼식에 참석할 수 있는지 알려주세요.”

- 귀하를 대변할 가족이나 친구를 데리고 와서 중요한 사항은 그들에게 기록으로 남기게 하세요.
“제 생의 말기치료 때문에 제 여동생을 데리고 왔어요. 제 여동생이 저를 대변해서 그 문제에 대해 결정할 겁니다.”

생의 말기치료에 대해 결정하기 위해서 고려해야 하는 질문들은 다음과 같습니다. (아래의 질문에 대한 자세한 이해가 없이는 결정을 하기가 어렵습니다.)

- “제가 앓고 있는 지금 이 병이 앞으로 어떻게 될 것 같은지요? 6개월 후에 제 삶이나 생활이 어떨 것 같아요? 1년 후나 5년 후에는요?”
- “시간의 경과에 따라 제 스스로 저를 돌볼 수 있기는 한가요? 씻거나 스스로 먹을 수 있나요?”
- “저나 제 가족이 준비해 두어야 하는 제 건강상의 가장 큰 변화/악화가 있다면 그것은 무엇이죠?”
- “이 치료를 받게 되면 좋아지는 부분은 어떤 것이 있고, 호전되지 않는 부분은 어떤 것이 있죠? 또 다른 치료를 받는다면요?”
- “제가 아무런 치료를 안받으면 어떻게 되나요?”

반드시 이러한 질문들의 대답을 환자 차트 기록으로 남기라고 의사선생님께 부탁하시기 바랍니다.

기억해야 하는 사항들과 물어도 괜찮은 질문들:

- 많은 질문을 해도 괜찮습니다.
“잘 이해가 안되는데 다르게 설명해 주실 수 있으신가요?”
- “지금 당장 결정을 하셔야 되는 것은 아닙니다.”
“친구랑 상의를 좀 하고 싶은데 2주 후에 다시 말씀드려도 될까요?”
“좀 적어주시겠어요?”
- 통계나 확률이 도움이 된다면 물어보셔도 괜찮지만 질병이 가진 불확실함 때문에 많은 경우에 경우의 수를 논하기는 어렵습니다.

- 귀하는 의사와 사적으로 대화하길 원할지도 모릅니다. 귀하가 가족과 동행한다면 그 것이 어려울 수도 있습니다. 예약시간 전에 의사에게 메시지를 남기십시오. 귀하의 소중한 사람의 마음이 상하지 않는 방법으로 진행해낼 것입니다.

“제가 금요일 내원할 때 닥터 존스와 단독으로 제 임종과 관련하여 이야기 나누고 싶다고 전해주시겠어요?”

4 단계 : 진행

시간이 흐름에 따라 여러 주제들에 관한 생각이 바뀔 수도 있고, 때로는 의료진이 제안하는 치료를 받아들이고 결정하는 데에 시간이 필요할 수도 있습니다. 그러므로 지속적인 대화가 중요합니다.

물론, 대화가 예상했던대로 진행되지 않을 때도 있습니다.

가족들과의 2차 대화가 필요하거나 의료진과 다시 한번 면담을 가져야 할 상황들에 대해 알아보겠습니다.

■ 담당의사가 이 사안에 대해 이야기하고 싶어하지 않습니다.

이 사안에 대해 이야기하는것은 환자와 가족들의 권리임으로 충분히 요구할 수 있는 사항입니다. (“지금은 잘 지내고 있지만 갑작스러운 상황 변화에 대해 미리 대처하고 준비하고 싶습니다.”)

면담시간이 부족하다면, 다시 예약을 잡아 이 주제에 대해 충분히 얘기할 수 있는 시간을 마련하는것도 좋은 방법입니다.

만약 담당의사가 이런 대화를 거부한다면 다른 의사를 찾는 것도 고려할 수 있겠습니다.

■ 환자가 치매에 걸려 대화가 불가능한 상태입니다.

귀하는 가족이나 지인의 죽음에 대해서 대화를 나눠본 적이 있으십니까? 혹은, 지인의 투병생활에 대해 언급한 적은 있나요? 이러한 기억을 살려 의료진과 상의를 한다면 좋은 결정을 내리는데 도움이 될 것입니다.

■ 제가 환자의 건강관리 대리인인데, 환자가 원하는 방향과 의견이 같지 않습니다.

건강관리 대리인은 환자를 대신하여 판단을 내려야합니다—다른 말로, 환자가 내렸을 결정을 대신 내려줘야 하는 것이지요. 만약 건강관리 대리인으로써 환자의 뜻을 따르기가 힘들다면 환자가 다른 건강관리 대리인을 찾을 수 있도록 솔직한 심정을 얘기하세요. 위급한 상황들에 대해 환자와 사전에 대화를 나눠본 적이 없다면 환자에게 무엇이 최선일까를 생각하며 의료진의 도움과 함께 최상의 결정을 내리도록 노력하면 됩니다.

- 제가 부모님의 건강관리 대리인인데 형제자매와 의견이 일치하지 않습니다.

위의 답변에도 언급하였듯이, 건강관리 대리인으로써의 의무는 환자의 뜻에 따라 결정을 내리는 것입니다.

윤리공동체라고도 불리는 의료공동체 내부에는 이런 상황을 좀더 명확하게 설명해 줄 수 있는 분들이 계시지만, 때로는 가족들간의 대화와 타협이 해결책을 줄 수 있습니다.

- 담당의사의 의견과 저의 의견이 일치하지 않습니다.

이러한 경우 담당의사와 환자 가족분의 의견이 왜 일치하지 않는지를 알아보는 것이 중요합니다. 담당의사는 혹시 적극적 치료로서 생명은 조금 연장시킬수 있으나, 남은 삶의 질을 떨어뜨리지는 않을까를 걱정할 수도 있고, 또는 제한적인 치료를 통해 환자와 가족에게 삶의 즐거움을 줄 수 있다고 믿을 수도 있습니다. 이러한 담당의사의 생각에 여전히 동의하기 힘들다면, 다른 의견을 묻는 것이 필요하겠습니다. 환자가 원하는 삶의 질이 어떤 것인가를 가장 잘 아는 사람은 환자 자신과 환자의 가족이기 때문입니다.

- 담당의사 두 명의 의견이 서로 다릅니다.

담당의사가 여러명이라면 같은 장소에 모여 함께 상의를 해보세요! 어려울 수도 있겠지만 이 또한 환자와 가족의 권리입니다.

만약 의견이 다른 담당의사 두 명과 같은 장소에서 상담하는게 불편하다면 담당의사 중 한명을 찾아가 다른 담당의사에게서 다른 의견을 들었다고 말하고 의견의 차이점에 대해 좀 더 자세한 설명을 듣고싶다고 얘기하세요.

경험담 나누기:

의료진이 대화의 준비가 충분히 되어있었나요? 환자와 가족들의 이야기를 귀 기울여 들었나요?

The Conversation Project의 웹사이트 theconversationproject.org의 'Your Stories' 탭에 들어가 의료진과의 대화 경험을 공유해 보세요.

많은 경험담과 이야기 공유 부탁드립니다!

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