

DNR 주 결정자의 고통체험: Parse의 연구방법 적용



이은영¹ · 신성래²

인제대학교 상계백병원 내과 중환자실 주임간호사¹, 삼육대학교 간호대학 교수²

Lived Experience of Primary Decision - Makers Regarding Do-Not-Resuscitate Instruction: Using Parse's Method

Lee, Eun Young¹ · Shin, Sung Rae²

¹Chief Nurse, Inje University Sanggye Paik Hospital Internal Medicine Intensive Care Unit, Seoul, Korea

²Professor, School of Nursing, Sahmyook University, Seoul, Korea

Purpose: The purpose of this study was to identify the significance and structure of the painful experience of primary decision-makers regarding the Do-Not-Resuscitate (DNR) instruction. **Methods:** This study was a qualitative research based on Parse's qualitative research method. Participants were 7 family members who were primary decision-makers for regarding DNR instruction for the family member from July 28, to October 6, 2018. **Results:** The core concepts of the difficulties of the participants were Distress emerging from the pitiful condition of the patient, guilt, sadness and regret, Seeking comfort for loved ones, Uncertainty of DNR decision, Planning the resumption of daily life and decision about own DNR. The painful experience of participants can be defined as the process of empowering the patient through verbal communication with them, by valuing them, and by enabling them to overcome their limitations. **Conclusion:** The result of this study is expected to contribute to a deep understanding of primary DNR decision-makers' suffering and developing guidelines for nursing care for health care professionals and primary DNR decision-makers who provide end-of-life care to the patients.

Key Words: Family; Pain; Qualitative research; Resuscitation

서론

1. 연구의 필요성

DNR (Do-Not-Resuscitate)이란 병원에서 환자의 호흡정지나 심장의 무수축 발생 시 합법적 절차를 통해 심폐소생술을 하지 않는 것을 말하며 이는 환자, 가족 혹은 변호인의 사전연명의료의향서나 유언서 작성을 통해 이루어진다[1]. 우리나라의 경우 대부분의 의료진이 직계 가족과 상의한 후 연명치료 중단

을 결정하게 되며 환자 자신이 결정에 참여하는 경우는 거의 없다[2]. 그러나 인간으로서 생의 마지막 순간을 자신의 결정에 따라 존엄한 죽음으로 맞이할 권리가 강조되면서[3] 미국의 경우, 1974년 미국의학협회에서 심폐소생술 금지(DNR)가 논의 및 적용되어 1988년 뉴욕에서부터 심폐소생술금지에 대한 지침이 입법화된 바 있다. 그 후 1990년 자기결정법(Patient Self-Determination Act, PSDA)이 통과되어 병원에서 환자가 자신의 죽음에 관한 사전 의사결정, 생명연장의 의료행위 시행여부를 자율적으로 선택하도록 하였다[4].

주요어: 가족, 고통, 질적연구, 심폐소생술

Corresponding author: Shin, Sung Rae <https://orcid.org/0000-0001-8812-8313>

School of Nursing, Sahmyook University, 815 Hwarang-ro, Nowon-gu, Seoul 01795, Korea.

Tel: +82-2-3399-1588, Fax: +82-2-3399-1594, E-mail: shinsr@syu.ac.kr

Received: Jul 12, 2019 / Revised: Sep 8, 2019 / Accepted: Sep 28, 2019

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

우리나라 사람들의 기대수명은 2017년 출생 기준 남자 79.7세, 여자 85.7세로 OECD 회원국들의 기대수명보다 각각 1.4년, 2.3년 높은 것으로 나타나고 있다. 반면 2016년 기준 건강수명은 64.9세로[5] 연장된 기대수명을 고려할 때 남자는 14.8년, 여자는 20.8년을 불건강한 상태로 살고 있는 실정이다. 그러므로 다각적인 평가 없이 진행되는 노년기의 치료 행위 즉, 생명연장만을 위한 과도한 의료비 지출 등 연명치료와 관련된 윤리적 딜레마가 사회적으로 이슈화 되고 있다[6].

우리나라에서는 2017년 8월 연명의료결정법 시행으로 호스피스·완화의료 및 임종 환자의 연명의료, 연명의료중단 등의 결정 및 이행에 필요한 사항을 규정하고 있다. 그러나 2018년 국가생명윤리정책원의 조사에 따르면 연명의료중단 여부를 결정하기 위한 의료기관윤리위원회가 설치된 병원은 상급종합병원 42곳(100%), 종합병원 89곳(29.5%), 병원 급 9곳(0.6%), 요양병원 22곳(1.4%)으로 아직 이를 적용하는 의료기관이 제한적이며 우리나라의 문화적 특성상 지금까지 시행해 오던 DNR 제도는 광범위하게 시행되고 있으나 사전연명의료의향서작성 등은 아직 소극적으로 이루어지고 있는 실정이다. 이와 같이 환자의 자기결정이 무시된 채 이루어지는 무의미한 생명연장은 환자나 가족에게 많은 갈등과 손실, 고통을 안겨 주게 된다[7,8]. 이러한 현실에서 DNR 결정의 주 결정자는 가족의 DNR 결정시 의견이 다양할 때 가족 간의 갈등, 자신의 결정에 대한 부담감 증가[9], DNR 결정으로 인한 스트레스와 죄책감을 경험한다[10].

고통이란 시, 공간을 초월한 주관적, 복합적인, 인간이 피할 수 없는 근원적 경험의 본질로 정의되며 이러한 고통을 당하는 것은 육체적, 정신적, 감정적, 영적인 아픔, 상처 그리고 상실을 경험하는 것이다[11]. 따라서 가족의 죽음을 목전에 둔 DNR 주 결정자의 고통체험은 독특한 인격적 특성과 함께 가족, 지역 사회를 포함한 삶의 전반에 영향을 미치는 신체적, 정신적, 영적, 사회적, 환경적 요인들이 통합되어 드러남을 의료진은 인식해야 한다.

DNR 결정 가족에 대한 질적연구의 동향을 살펴보면, 국외의 경우, 말기 질환자 가족의 DNR 결정 과정에서 겪는 삶에 대한 결정, 스트레스, 사회적 지지에 대한 인식[12], 불확실한 감정의 경험[13,14] 의사 결정 과정에서 역할의 어려움[15] 등 지속적으로 DNR을 결정한 가족 구성원 대상의 주관적인 연구가 진행되고 있다. 반면 국내의 경우, DNR 결정 가족 중 주 간호 제공자를 대상으로 한 말기 환자의 치료중단 결정 경험[16], 심폐소생술 금지를 결정한 암 환자 가족의 경험[17]을 다룬 연구가 있을 뿐 중환자실 환자의 가족 중 DNR 주 결정자의 고통

체험 연구는 진행되지 않았다. 특수한 환경 즉, 중환자실에서 DNR 주 결정자의 고통체험을 보다 폭 넓게 이해하기 위해서는 DNR 주 결정자의 고통 체험의 의미 탐색뿐만 아니라 그 고통으로 인한 그들의 전반적인 삶의 변화 과정을 이해하기 위한 질적연구가 필요하다.

Parse의 인간되어감 이론[18]에 따르면, 그 중심은 인간-우주-건강이며, 그 초점은 인간의 체험이다. 고통은 주어진 삶에서 끊임없이 상호작용을 통해 자신의 경험에 의미를 부여하는 것이며 ‘너와 나의 대화’ 과정을 통해 연구자가 참여자와 ‘진정함께함’으로서 환자의 연민, 가족 부담의 현실, 괴로움 등 인간의 보편적인 체험의 구조를 밝혀준다. Parse의 연구방법은 인간의 과거, 현재, 미래에 체험 현상을 의미, 관계패턴, 초월의 추상적인 개념으로 이해 및 해석하는 질적연구방법이다. 다시 말해, DNR 주 결정자가 자신만의 신념과 가치, 사랑하는 가족 및 의료진과의 상호관계, 변화된 일상생활, 희망과 인식의 확립 등 복잡한 상황을 통해 자신의 삶을 스스로 어떻게 재구성해 가는지를 연구자로 하여금 잘 드러나게 해준다. 따라서 Parse의 연구방법은 개인의 독특한 삶의 체험을 이해하기 위해 사용되는 현상학적이고 해석학적인 질적 방법으로[18,19] DNR 주 결정자의 고통체험 현상을 이해하고 구조적으로 분석하기에 적절한 연구방법이다. 본 연구는 Parse의 인간 되어감 연구방법을 적용하여 DNR 주 결정자의 고통체험 구조를 파악함으로써 이에 대한 포괄적인 이해와 통찰력의 확장으로 궁극적으로는 이들의 고통 경감을 위한 간호중재 개발에 기초자료를 제공하고자 한다.

2. 연구문제

DNR 결정 과정에서 주 결정자들의 고통체험을 이해하기 위한 연구 문제는 “DNR 주 결정자의 경험의 구조는 무엇일까?”이다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 Parse의 인간되어감 연구방법을 적용한 DNR 주결정자의 고통 체험의 구조를 밝히기 위한 질적연구이다. Parse의 연구방법은 경험에 대한 본질에 집중하여 대상자의 생활에서 자료를 수집하고 상호주관성을 통한 본질 구조를 파악하는 반성적 과정을 거쳐, 발견된 결과에 대해 기술을 한다

는 점에서는 현상학적 연구방법과 유사하다. 그러나 참여자들이 어떤 삶을 영위하는지에 대해 기술하는 체험의 본질을 인간 되어감 이론에 따라 해석하는 방법으로, 참여자들의 서술을 바탕으로 한 고통체험의 본질이 인간되어감 이론에 따른 ‘너와 나의 대화’, ‘추출-종합’, ‘발견적 해석’의 과정을 거친다[18,19].

2. 연구대상자

다양한 환경에서의 가족의 경험을 분석하고자 내과계 및 신경 외과계 중환자실에 입원한 DNR 환자의 가족을 대상으로 하였다. 선정기준은 만 19세 이상 성인으로 연구자를 신뢰하며 협조하기로 한 DNR 주 결정자로 연구의 목적을 이해하고 면담에 자발적으로 동의하여 자신의 체험을 진솔하게 구술 할 수 있는 7명을 대상으로 편의표집 하였고 사전에 환자의 담당 간호사로서 참여자와 신뢰 관계를 형성하였다. 참여자 중 전화상으로 본 연구에 대한 설명을 듣고 동의한 경우에 한하여 면담시간을 정하였으며, 거절 의사를 밝힌 참여자는 제외하였다.

3. 자료수집

본 연구는 2018년 7월 28일 부터 2018년 10월 6일까지 연구자가 참여자와의 면담에서 ‘너와 나의 대화’를 통하여 이루어졌다. 면담은 참여자가 자발적으로 연구참여에 서면 동의한 후 진행되었다. 면담 내용은 녹음이 되며 녹음된 자료는 규정된 기간 동안 보관 후 복원이 불가능한 방법으로 폐기함을 알렸다. 인터뷰 횟수는 평균 2회로 인터뷰 소요시간은 최소 30분~최대 150분으로 새로운 주제가 나타나지 않을 때 까지 진행되었다. 면담 내용은 핸드폰의 녹음기능을 이용하여 녹음하였으며 당일 연구자가 직접 필사하였다. 질문 내용은 과거와 연결된 현재의 전반적인 상황을 서두로 하여 최종적으로는 미래에 대한 구체적인 바람을 포함하였다. 면담 일정과 장소는 3~7일 전에 사전 협의하여 정하였다. 면담 1~2일 전에 전화상으로 일정을 재확인하였고 면담 장소는 편안하게 대화를 할 수 있도록 참여자가 원하는 시간에 원하는 장소인 병원 주변의 조용한 카페, 참여자의 집 주변의 카페, 중환자실의 상담실 등을 이용하였다. 면담 시 참여자의 중요한 특징과 비언어적 표현을 빠짐없이 기록하였고, 참여자들이 자신들의 고통 체험을 어떻게 이해하고, 자신들 삶의 의미로 만들어가는 지를 이해하려고 노력하였다. 기록된 자료는 신뢰성을 확보하기 위하여 모든 참여자들에게 확인 받는 절차를 거쳤다. 참여자들의 구술 내용 중 중복된 패턴 확인 및 새로운 패턴의 미확인 시까지 진행되었으며 연구자

는 면담분석결과 자료가 포화 상태가 되었다고 판단되었을 때 자료수집을 중단하였다.

4. 윤리적 고려

연구참여자들의 권익과 윤리적인 측면을 고려하여 연구 시작 전 서울시 인제대학 상계백병원의 ‘윤리 및 생명윤리위원회’의 심의 절차를 통해 승인을 받았으며(IRB No. 2018-04-036-006), 소속 병원 간호부의 승인을 받은 후 진행하였다. 참여자들에게 연구의 과정을 충분히 설명하고 원하지 않으면 언제든지 철회가 가능하다는 사실과 의료진과의 관계에 있어서 부정적인 영향이 없음을 설명하였다. 참여자들의 증례기록지, 음성 파일자료 및 면담 기록지는 코드화하여 개인의 신상 확인이 불가능하게 하였고, 패스워드가 걸린 파일에 저장한 후 잠금 장치가 있는 장소에 별도로 보관하였다. 수집된 연구 관련 기록은 생명윤리법 시행규칙 제15조에 따라 연구가 종료된 시점으로부터 3년간 보관하며, 보관 기간이 경과된 경우 개인정보보호법 시행령 제16조에 따라 수집된 자료가 파기되고, 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않을 것과 비밀 보장 등 충분한 정보를 제공 후, 자발적으로 본 연구에 참여하기를 결정한 자에게서면 동의를 받았다. 참여자들에게 감사의 의미로 소정의 선물을 제공하였다.

5. 자료분석

본 연구의 자료분석은 Parse의 인간되어감 연구방법에 의한 ‘너와 나의 대화’, ‘추출-종합’, ‘발견적 해석’의 과정에 따라 이루어졌다[18,19].

1) ‘너와 나의 대화(dialogical engagement)’ 과정

연구자는 참여자의 가족인 환자의 담당 간호사로서 참여자들과의 만남 또는 유선 상으로 이루어진 의사소통 과정을 통해 옹호자 및 중재자의 역할로 신뢰 관계가 형성되어 있었다. 또한 최근 언론 보도자료, 국내외 단행본 등을 활용하여 연구 주제와 목적에 대해 신중한 생각과 함께 중립적인 태도를 정립하였다. 이러한 연구자의 자세는 참여자에게 DNR 주 결정자로서의 경험에 대한 질문 시 참여자가 개방적으로 자신의 경험을 드러낼 수 있도록 미리 생각할 시간을 충분히 주어 깊이 있는 답변을 얻을 수 있도록 하였다. 참여자는 사전에 연구에 대한 충분한 설명을 듣고 자발적인 연구참여 의사에 따라 동의서에 서명한 후 체험을 구술하였다. 연구 질문은 “중환자실 입원 후 어떠셨

습니까?”, “치료 중단(DNR)을 어떻게 결정하게 되었습니까?”, “결정한 지금의 느낌은 어떠십니까?”, “앞으로 어떤 바람이 있으십니까?”로 연구자와 참여자는 진정 함께하는 즉, 참여자의 고통체험에 대해 비구조화된 대화를 나누는 과정에서 연구자는 참여자가 현상에 대하여 서술하는 내용(비언어적인 표현 포함)에 초점을 두고 의미를 찾으려 노력하였다.

2) ‘추출-종합(extraction-synthesis)’ 과정

DNR 주 결정자인 참여자들의 고통체험 이야기의 추출-종합과정 순서는 첫째, 각 참여자의 구술에서 표현되는 고통체험의 주요 내용을 구술 그대로 표현하여 ‘참여자의 언어’로 추출하였다. 둘째, ‘참여자의 언어’로 추출한 내용을 좀 더 추상적인 ‘연구자의 언어’로 재 기술 하였다. 셋째, ‘연구자의 언어’로 부터 참여자의 체험을 ‘언어-예술’로 언어화하여 작성하였다. 넷째, 참여자들의 ‘언어-예술’에서 나타난 핵심내용에서 4개의 핵심 개념을 추출하였다. 다섯째, 연구 질문의 답변으로서 추출된 ‘핵심 개념’을 고통 체험의 ‘구조’로 종합하였다.

3) ‘발견적 해석(heuristic interpretation)’ 과정

체험의 구조를 Parse의 인간되어감 이론과 연결시키려는 마지막 작업이다[19]. 즉, 논리적이며 높은 추상성의 창조적 최종 과정으로 ‘구조적 전환’, ‘개념적 통합’ 과정을 거친다. 이 연구에서 ‘구조적 전환’ 과정은 추출-종합과정에서 드러난 참여자들의 고통 체험의 구조를 의미, 울동, 초월의 세 가지 주제로 통합시키고, ‘개념적 통합’ 과정에서는 이 체험의 구조를 이론의 개념인 상상화, 가치화, 언어화, 노출-은폐, 가능-제한, 연결-분리, 변형성, 독창성, 강화성으로 구체화하였다. 은유적 드러남은 참여자의 고통체험에 대한 의미를 드러내는 것으로 본 연구자는 참여자들의 고통 체험의 의미에 대한 보다 새로운 이해를 위해 참여자 ‘가’의 “결정 전에는 등산 많이 갔다 와서 땀범벅이 된 모습이고, 결정 후에는 내려와서 앉아있는 어쨌든 범벅은 되어 있어요, 전장이고 외모고 다 흐트러졌는데 앉아있는 정도?” 표현을 선택하였다.

6. 자료의 엄격성

본 연구는 Padget [20]가 제시한 5가지 기준에 따른 연구의 엄격성을 확보하였다.

첫째, 방법론적 삼각측정법(triangulation)으로 DNR 주 결정자의 고통 체험에 대한 이해를 얻고자 심층면담, 언론 자료, 국내의 단행본 등 다양한 종류의 자료를 활용하였다. 둘째, 연

구참여자를 통한 재확인(member checking)을 위해서 본 연구자는 참여자의 구술이 타당하고 정확하게 추출-종합되었는지 확인하고자 참여자 7명 모두에게 최종 자료를 제시하고 자신들의 체험과 일치하는지 알아본 결과, 모두 일치한다는 반응을 보였다. 셋째, 장기간의 관계 형성(prolonged engagement)면에서 본 연구자는 14년의 중환자실 실무 경험이 있으며 참여자의 가족인 환자의 담당 간호사로서 직접 간호를 제공하여 참여자들과 신뢰감을 형성하고 친밀한 관계 유지에 어려움이 없었다. 넷째, 동료집단의 조언과 지지(peer group support)를 확보하기 위해 본 연구에서는 간호학을 전공하고 Parse의 연구 방법론을 공부한 박사 과정의 동료 5인과 질적 논문을 쓴 간호학 교수 1인에게 참여자들의 진술과 연구자의 추출-종합과정, 언어-예술 및 핵심개념의 도출이 정확하게 기술되었는지, 일관성 있게 추출되었는지에 대해 평가를 받고 수정·보완하는 과정을 거쳤다. 다섯째, 감사가능성(auditability)의 충족을 위해 본 연구에서는 개인의 다양한 반응에 대한 현장 기록과 연구의 상황, 연구방법론적인 기록, 자료분석의 절차를 상세하게 기술하였다. 또한 연구자는 중환자실에서 DNR 환자 및 그 가족의 간호 경험이 풍부한 간호사이며 DNR 결정 가족에 관한 다양한 자료를 조사하고 탐독하는 한편 박사과정에서 질적연구방법론을 이수하고, 질적연구 학회 및 워크숍, 중환자 관련 학회의 연명치료 관련 분야에 적극적으로 참여함으로써 DNR 주 결정자의 고통 체험이라는 질적연구에 대한 이론적 기초를 마련하여 민감성을 확보하고자 노력하였다.

연구결과

1. 추출-종합 과정

중환자실 환자를 가족으로 둔 DNR 주 결정자의 고통 체험 구조를 확인하기 위해 대표적인 2개의 사례를 들어 자세히 기술하고 다른 참여자들의 언어예술과 종합하였다. 다음은 참여자 ‘가’와 참여자 ‘마’의 구술과 추출-종합과정이다.

1) 참여자 ‘가’의 추출-종합과정

- (1) ‘가’의 이야기: ‘가’는 52세의 결혼하여 남편과 아들 2명과 함께 경기도에 사는 환자의 딸로 2018년 6월 20일 응급실 통해 중환자실에 입원한 친정아버지의 DNR을 결정한 주 결정자이다. 아버지의 암 투병 동안 병원 방문 등 전반적인 간호를 어머니와 함께 하며 남동생과 같이 병원비를 지원하고 있다. 현재 DNR 선택을 한 상태로 어머니의

요청에 따라 경기도에 있는 어머니집 근처 병원으로 전원을 희망하여 의료진과 협의 중으로 추후 협심증인 친정어머니의 무릎수술을 계획하고 있는 상태이다.

저렇게 아버지를 붕대를 칭칭 감아놓고 멍멍 붓고, 욕창이 나서 아프다고~괴로운 상태, 괴로운 상태.

열심히(강조) 너무 처치를 잘 받았구나,~만약에 정말 방치됐다고 하면 물론 돌아가시는 거는 결과는 맞는데 방치됐다고 하면 또 그것도 너무 괴로운 거잖아, 괴로운 거에 다 또 더 괴로운 거를 하는 거니까.

지금 우리 아버지입장에서는 아무 의미가 없고 당신 힘들고 엄마 힘들고 식구 너무 마음 아프고 최선의 선택인 거 같은~.

아버님이 돌아가시면 다시 인제 심기일전해서 어머니를 케어 하는 계획에~그렇게 할 계획 이예요.

좋아진다고 그러면 가슴이 또 덜컥 내려앉고 그랬는데도 낚야 되나? 그런 죄책감?

마지막을 이렇게 편하게 좀 눈감게 해주셨으면 진짜 바람이예요.

주변사람이 너무 힘들어요. 돈은 돈대로 그 다음에 시간은 시간대로 일상생활이 거의 안 되는 거야.

중간 중간 힘들 때 이렇게 하나님을 쳐다보면 왜 그래도 살아야지? 하는 힘이 보이는 거야, 신앙의 힘이 되게 많이 차지한다고 생각해요.

(2) ‘가’의 언어 추출

- 환자(아버지)의 다발적인 신체적 손상과 고통스러워하는 모습을 보면 괴롭다.
- DNR 결정 후에도 의료진의 방치가 아닌 적극적인 처지에 최선을 다함을 느끼고 있다.
- 회복불가능하고 천명을 다한 환자(아버지)에게 심폐소생술시행은 무의미하고 고통스러울 뿐 만 아니라 가족에게도 힘든 과정이다.
- 엄마도 협심증 환자이고 무릎수술을 진행해야 하는 환자이므로 이중의 간호를 해야 함에 부담감을 느끼면서 환자와의 이별 후 어머니의 다리수술을 계획하고 있다.
- 환자의 일시적인 증상호전에 따른 죄책감으로 인해 편하게 잠을 잘 수 없고 소생가망 없는 환자에게 DNR 결정은 의료진 입장에서는 안타까울 뿐이지만 가족의 안타까움과 죄책감은 굉장하다.
- 환자가 통증으로 고통스러워하지 않게 임종을 편안하게

맞이하기를 원한다.

- 소생 불가능한 환자로 인해 모든 가족이 경제적, 시간적인 어려움으로 일상생활의 유지가 안 되어 힘들다.
- 힘든 상황에서 신앙의 힘으로 포기하지 않고 살고자 하는 의욕을 갖게 된다.

(3) 연구자 언어 종합

- 환자의 신체적 고통을 보는 괴로움.
- 협조적 치료를 통해 마지막까지 최선을 다한 자기만족을 느낌.
- 무의미한 생명연장에 따른 환자 및 가족의 고통경감을 위한 최선책으로 DNR을 결정함.
- 이별 후 가족의 미래에 대한 구체적인 계획을 세움.
- 소생가망이 없는 환자(아버지)에게는 당연한 결정이지만 환자(아버지)의 막연한 소생기회의 차단으로 인한 죄책감.
- 환자의 신체적 고통에서 해방된 편안한 임종을 바람.
- 주부양자로서 경제적 버거움, 시간의 제한으로 겪는 구속된 일상.
- 현실의 역경을 절대자의 힘에 의지하여 극복하며 새로운 삶의 의욕을 고취함.

(4) ‘가’의 언어-예술

‘가’의 고통체험은 소생의 기회 박탈로 인한 죄책감, 신체적 고통을 보는 괴로움을 협조적 치료를 통한 자기 만족감으로 이겨내고 주부양자로서 겪는 경제적 버거움과 구속된 일상을 절대자의 힘에 의지하며 가족의 미래를 위한 최선책으로 DNR을 선택하는 과정이다.

2) 참여자 마’의 추출-종합과정

(1) ‘마’의 이야기: ‘마’는 73세의 배우자로 4년 전 뇌출혈로 보행 장애를 겪고 있으며 자가에서 남편의 간병을 전담 해오던 중 2018년 8월 5일 일반병실에서 중환자실로 전동한 배우자의 DNR을 선택한 주 결정자로서 시집간 딸과 결혼한 아들로부터 경제적 지원을 받아 생계를 유지하고 있으며 현재 딸과 함께 지내고 있다.

원래는 팔십 여섯이야. 이제 돌아가시건 뭐 그렇게 원통한건 없지 연세가 있으시니까.

지금 뭐 어떻게 해야 돼? (짧은 웃음) 그래도 못한 것만 생각나지~조금 더 잘해드릴 걸, 그거지 뭐.

내 몸을 어떻게 추달해 힘들어서 그렇지. 내가 환자가

환자를 보니. 자식만 쳐다보고 사는,~어휴 병원비도 너무 무서워 죽겠어(웃음).

조용히 집에서 살다 가셨으면 좋겠어, 집에서 그냥 돌아가시든가, 안 아프고 그러면 좋지만 그게 뭐 맘대로 돼야죠.

돈도 그렇고 돈 문제도 있고~병원비는 딸하고 큰아들하고 둘이서 돈이. 큰일 났네 허허(자소적인 웃음) 부모가 재산이 있어도 안 오는데 없어도 잘 와요.

밥이 맛이 없어. 살려고 먹긴 먹는 거지.

원래가 가래를 이렇게 뱉어야 되는데 안 뱉는 승질이에요. 기계로 빨아 땀기니 얼마나 고통이겠어.

편안하게 살다가 가셨으면 그거지, 조금이라도 담은 며칠이라도 좀 편안하게 살다가 가셨으면 그거지.

내가 먼저 했다고들 봐야지 그건, 애들은 그건 못하잖아. 우리는 다 살았으니깐은 그냥 애들도 다 편안하게 해 줄라고.

나는 하지 말라 그랬어. 애들 보고 엄마가 만약에 또 쓰러지면 그냥 죽는다. 가만히 놔둬라 그랬죠.

(2) ‘마’의 언어 추출

- 원래 환자(배우자)가 연세가 있으시니까 돌아가셔도 원통한 건 없다.
- 내가 못 해준 것만 생각나고 더 잘 해드릴 걸 하는 후회를 하며 괴롭다.
- 내가 환자인데 중환자(배우자)를 돌보는 게 힘들지만 자식들에게 부양받고 있는 상황에서는 솔직히 병원비 때문에 지금 가장 힘들다.
- 환자가(배우자) 나서서 집에서 지내다 안 아프고 가셨으면 하는 바람이지만 그게 쉽지 않다고 생각한다.
- 돈이 문제지만 애들(자식) 덕분에 먹고 살고 있고 병원비도 딸과 큰아들이 부담하고 있으며 내가 재산이 없는데도 잘 챙겨줘서 고맙다.
- 나는 맛이 없는 밥이지만 살려고 먹는다.
- 환자가(배우자) 가래를 원래 안 뱉는 성격이라 기계로 빨아 땀기는 모습이 고통스럽고 마음이 아프다.
- 이제 조금이라도 편안하게 살다가 가셨으면 하는 바람이 있다.
- 자식들이 결정을 못해서 우리(부부)는 다 살았으니깐 남은 애들 편안하게 해주려고 내가 먼저 결정했다.
- 애들 보고(자식들) 내가 만약 또 쓰러지면 수술하지 말고 그냥 죽게 놔두라고 말했다.

(3) 연구자 언어 종합

- 천명을 다한 노령의 배우자의 죽음에 대한 수용으로 DNR 결정.
- 죽음을 앞둔 배우자에 대한 무조건적 후회.
- 노령의 주간병인의 육체적, 경제적 버거움.
- 비현실적인 환자의 소생을 기대함.
- 경제적 지원 해주는 가족(자식)에 대한 고마움.
- 현실을 책임지기 위한 강한 의지.
- 환자의 치료적인 행위에 따른 신체적인 고통을 보는 가족으로서의 애잔함.
- 환자의 편안한 죽음을 원함.
- 노령의 환자(배우자)에 대한 가족(자식)의 결정능력 부재로 인해 DNR 주 결정자됨.
- 천명을 다한 환자(가족)의 연명치료를 지켜봄으로 자신의 사전 DNR을 결정함.

(4) ‘마’의 언어-예술

‘마’의 고통체험은 배우자의 죽음을 천명을 다함으로 수용함으로써 편안한 죽음을 위해 자식을 대신하여 DNR을 결정한 후 애잔함, 후회, 주간병인으로서의 육체적, 경제적인 버거움을 가족(자식)의 지원과 강한 의지로 극복하면서 자신의 DNR을 결정하게 되는 과정이다.

3) 전체 참여자 7명의 언어-예술의 종합

참여자 ‘가’와 ‘마’의 추출-종합을 포함해 DNR 주 결정자의 구술에서 추출한 언어-예술의 종합은 다음과 같다(Table 1).

2. 핵심개념의 발견적 해석

1) 구조적 전환과 개념적 통합

참여자 7명의 언어-예술에서 추출한 핵심개념으로 고통체험의 구조를 서술적으로 종합한 체험의 내용은 ‘불쌍함, 죄책감, 슬픔, 후회로 인한 괴로움’, ‘사랑하는 사람을 위한 편안함 추구’, ‘DNR 결정의 양가감정’, ‘일상생활의 재개 및 자신의 DNR 결정’으로 다음과 같다(Table 2).

첫 번째 핵심개념은 ‘불쌍함, 죄책감, 슬픔, 후회로 인한 괴로움’으로 참여자들은 환자(가족)의 상태가 호전 시에는 소생 기회의 차단자로, 악화 시에는 치료의 중지로 환자의 고통을 증가시킨 가해자로서 스스로를 죄인화하며 그 고통을 감당하고 있었고, 가족의 DNR을 선택함에 따른 후회로 인한 괴로움을 경험하고 있었다.

Table 1. Language-Arts of the Seven Participants

| Participants | Language-arts |
|--------------|--|
| GA | The painful experience of "GA" is overcoming the guilt of deprivation of the father's revived opportunities, the suffering of observing the physical distress of the patient, and struggle from economical pressure as a main caregiver by relying on self-satisfaction coming from the therapeutic attitude of the medical staff and the power of The Absolute. It is the process of planning and choosing the best for the future of family. |
| NA | The painful experience of "NA" is the process of deciding DNR alone in an irreversible state of old patients (spouse), and overcoming the feeling of sadness, fear of being left alone, and the pressure as a main caregiver with gratitude through faith. It is the process of deciding one's DNR in the mist of confusion of reversing the DNR decision hoping for the revival of patient and at the same time for the sake of patient's peaceful death. |
| DA | The painful experience of "DA" is overcoming pitifulness, guilt and poverty with the support of the family members after the decision for DNR to lessen financial burden on children. It is a process of pursuing comfortable death and hoping for the return of daily life by the resumption of economic activities. |
| LA | The painful experience of "LA" is the uncertain sequence of DNR decisions due to the fear of future days and the possibility of DNR reversal. It is the process of overcoming the stigma, suffering, and preparation of death through self-defense after deciding DNR as the prior choice of the patient (father) as a sign of impending death by a doctor |
| MA | The painful experience of "MA" is deciding and accepting the death of spouse on behalf of children and at the same time deciding own DNR while overcoming pitifulness, regret, physical and financial burden as a main caregiver with her strong will and with the support from family members. |
| BA | The painful experience of "BA" is hoping for revival of the patient from the best treatment with a sense of duty to make up for her carelessness and at the same time feeling of uneasiness, frustration and financial pressure after deciding DNR including the rejection of use of life extension devices. |
| SA | The painful experience of "SA" is the process of choosing DNR to ease the pain of a patient (spouse) and to relieve financial burden of the offspring, and overcoming from guilt, heartbreak, and financial burden as a main caregiver through the efforts of one's own hands. It is a process of deciding own DNR, planning economical activities for preparation of death and family living. |

DNR=do not resuscitate.

두 번째 핵심 개념은 ‘사랑하는 사람을 위한 편안함 추구’로 참여자들은 소생불가능한 가족의 기약 없는 치료 과정에서 고통 받는 모습을 마냥 지켜보는 것을 매우 힘들어했으며 DNR 결정과 함께 적극적인 진통제, 안정제 사용을 통해 고통에서 벗어나 잠자는 듯 편안히 임종을 맞이하기를 원하였다.

세 번째 핵심 개념은 ‘DNR 결정의 양가감정’으로 참여자들은 사랑하는 가족의 편안한 죽음을 받아들이는 한편 회복을 기대하는 이중적인 바램 속에서 정서적으로 불안정한 상태와 함께 환자의 회복을 위해 자신들의 생활의 전반적인 변화를 감당하면서도 가족 간의 관계에서의 섭섭함, 변화된 일상의 긴장감, 치료비 충당에 대한 부담감을 경험하였고 가족 내 주부양자, 간호제공자로서의 버거움을 토로하였다.

네 번째 핵심 개념은 ‘일상생활의 재개 및 자신의 DNR 결정’으로 본 연구의 참여자들은 소생불가능한 가족의 DNR을 선택하게 된 자신의 고통스런 현실을 사후 남은 가족의 일상생활을 희망함으로써 극복하고 가족의 DNR결정 과정에서 자신의 사전 DNR을 결정함을 토로하였다.

참여자의 고통체험의 네 가지 핵심구조를 체험의 구조로 전환시키면 DNR 주 결정자의 고통 체험은 환자에 대한 연민으로 평화적인 죽음을 궁극적인 목표로 하며 가족부담의 현실과 회복을 희망하는 과정에서 DNR의 자각과 함께 일상생활의 복귀를 기대 하는 것이다’로 정리할 수 있다.

발견적 해석의 결과인 4개의 핵심개념을 구조적으로 전환 후 개념적 통합으로 정리하면 다음과 같다.

‘DNR 주결정자의 고통체험은 환자에 대한 연민이 언어화(languaging)되며 환자의 평화로운 죽음을 추구하려는 자기 신념의 가치화(valuing)가 가능-제한(enabling-limiting)과정을 통해 일상생활의 재개를 계획하는 강화(powering)와 자기 자신을 위한 DNR 결정(originating)의 독창적인 인간되어감 과정이다’라고 재해석되었다.

2) 은유적 드러남

DNR 주 결정자의 고통체험의 은유적 드러남은 “결정 전에는 등산 많이 갔다 와서 땀범벅이 된 모습이고, 결정 후에는 내려

Table 2. Heuristic Interpretation of the Core Concepts

| Core concepts | Structural transposition | Conceptual integration |
|---|--|------------------------|
| Distress emerging from the pitiful condition of the patient, guilt, sadness, and regret | Compassion for patient | Languaging |
| Seeking comfort for loved ones | Peaceful death as a ultimate goal | Valuing |
| Ambivalence of DNR decision | The reality of family burden and the process of hoping for recovery | Enabling-limiting |
| Planning the resumption of daily life and decision of own DNR | Expectation for the return of daily life with self-awareness of DNR | Powering, originating |
| Structure | Lived experience of primary decision - makers regarding Do-Not-Resuscitate instruction is complicated by distress emerging from the pitiful condition of the patient, guilt, sadness, regret, with ambivalence of DNR decision yet seeking comfort for loved ones, and planning the resumption of daily life with decision of own DNR. | |
| Structural transposition | Lived experience of primary decision - makers regarding Do-Not-Resuscitate instruction is the process in which they experience compassion for patient yet having hope of revival but peaceful death as a ultimate goal and at the same time expecting for the return of daily life with self-awareness of DNR. | |
| Conceptual integration | Lived experience of primary decision - makers regarding Do-Not-Resuscitate instruction is the human becoming process through powering and originating accompanied with languaging, valuing, enabling-limiting. | |
| Metaphorical emergings | Before the decision, anxiety trapped me in a cold sweat as in climbing the mountain and after the decision, descended but still drenched in sweat | |

DNR=do not resuscitate.

와서 탈진 상태로 겨우 앉아있는 어쨌든 범벅은 되어 있어요, 전장이고 외모고 다 흐트러졌는데 앉아있는 정도?”이었다. 이는 갑자기 자신의 의지와 무관하게 지도도 없이 이산 저산을 헤매며 힘들게 오르고 내려오는 반복된 상황에서 우애곡절 끝에 산을 간신히 내려와 물골이 엉망인 채로 겨우 앉아있는, 집으로 돌아가기 전 과정의 비유를 통해 DNR 주 결정자로서 겪는 끊임 없이 반복되는 고통과 그 속에서도 포기하지 않는 참여자들의 강한 의지를 나타내고 있음을 볼 수 있다(Table 2).

논 의

본 연구에서 DNR주결정자의 고통체험에 대한 4개의 핵심 개념을 중심으로 그 구조적 전환과 이론적 수준의 개념적 통합, 은유적 드러남에 대해 논의하고자 한다.

첫 번째 핵심개념인 ‘불쌍함, 죄책감, 슬픔, 후회로 인한 괴로움’에서 ‘괴로움’은 참여자들이 환자에 대한 ‘불쌍함’, ‘슬픔’을 인식함과 함께 가족의 회생 기회를 인위적으로 발탁함으로써 감당하기 힘든 죄의식을 느낀다는 견해이다. 이는 중환자실 환자의 DNR을 선택한 가족이 DNR 결정 후에 후회스러움, 죄책

감을 경험하는 것과 유사했다[8].

첫 번째 핵심개념은 ‘환자에 대한 연민’으로 구조적 전환을 하였다. 사전 연구[21]에서 연명치료 중단 결정시 영향요인으로 ‘신체적 손상’, ‘고통 경감’은 보고된바 있다. 본 연구에서도 참여자들은 “괴로운 상태”, “불쌍하기만 해요”라는 표현과 함께 환자의 신체적 손상과 고통스러운 모습에 대한 연민을 토로 했다.

이론적 수준에서, 첫 번째 핵심개념은 Parse의 인간되어감 이론에서 ‘언어화’의 개념으로 해석할 수 있다. 본 연구에서 참여자들은 연구자와의 진정한 함께함을 통해 진솔한 심경을 한숨, 눈물, 침묵 등 비언어적인 표현과 함께 자신의 숨겨진 고통과 감정을 거침없이 토로하였다. 중환자실에서는 가족들이 환자에 대한 미안함, 죽음의 두려움을 접근이 용이한 간호사를 선택함으로써[22] 의료진으로 하여금 갈등과 소진을 경험하게 한다. 따라서 간호사는 DNR 주 결정자가 자신의 감정을 드러낼 수 있도록 환자 가족의 이야기를 경청할 수 있는 개방적인 자세가 필요하며 이를 위해서는 간호치침에 따른 DNR 환자 및 가족에게 기본적으로 필수적인 간호제공이 충실히 이루어져야 할 것이다.

두 번째 핵심 개념인 ‘사랑하는 사람을 위한 편안함 추구’는 참여자들이 사랑하는 가족의 예정된 죽음이 모든 고통스러움에서 해방된 편안한 임종의 과정이기를 바란다는 견해이다.

두 번째 핵심 개념은 ‘궁극적인 목표로서의 평화로운 죽음’으로 구조적 전환을 하였다. 환자보호자와 의료인을 대상으로 한 사전 연구에서도 DNR 찬성 이유로 ‘환자의 고통을 덜어주기 위함[23]’, ‘편안하고 품위 있는 죽음’이 가장 많았으며 이를 위한 DNR 지침서의 필요성 또한 거론된 바 있다[24]. 그러므로 임상에서는 병원의 DNR 지침, 규정이 존재하지 않음에 따른 DNR 결정 범위의 혼란스러움을 대비할 필요가 있으며 간호사들이 말기 환자 간호에 있어서 통증 관리와 신체적 접촉 및 의사소통의 원활함 등 안위 중심의 돌봄에 충실하도록 표준화된 말기 환자 간호지침개발 및 보급이 시급히 필요로 된다.

이론적 수준에서, 두 번째 핵심개념은 Parse의 인간되어감 이론에서 ‘가치화’의 개념으로 해석할 수 있다. 즉, DNR은 존엄한 죽음을 위한 도구이므로 의료진은 다각도적인 판단을 통해 환자 및 보호자가 겪는 갈등 및 정신적 스트레스를 최소한으로 하며 생을 마감하도록 도와주어야 할 것이다[25]. 이를 위해서 간호사는 NANDA의 간호진단 분류표[26]에도 제시되고 있는 죽음과 임종 과정의 두려움, 슬픔, 무력감, 영적 고뇌 등 생의 말기의 이슈들이 환자뿐만 아니라 보호자들에게도 적용된다는 점을 인식하며 환자가 편안하게 존엄한 죽음을 맞이하도록 옹호자의 역할을 해야 한다. 이를 위해서는 우선적으로 말기 환자 간호가 간호사에게 필수 교육으로 시행되어야 할 것이며 임종 간호에 적극적인 참여가 가능하도록 환자의 중증도에 따른 간호 인력의 효율적인 배치가 선행되어야 한다.

세 번째 핵심 개념인 ‘DNR 결정의 양가감정’은 참여자들이 DNR을 선택하는 동시에 막연한 소생을 기대한다는 견해이다. 이 견해는 보호자들이 환자의 회복 가능성 혹은, 가족의 경제적·정신적 부담을 경감하기 위한 이유로 DNR을 결정하나[25] 그 후 다시금 DNR 결정을 번복함으로써 결국 CPR (Cardiopulmonary Resuscitation)을 시행하게 된다는 연구[25,27]와 유사한 결과임을 알 수 있다. 다시 말해, 환자의 치료 계획에서 가족의 DNR 결정에 대한 번복 가능성을 배제해서는 안 된다는 점을 시사하고 있다.

세 번째 핵심개념은 ‘가족부담의 현실과 회복의 희망’으로 구조적 전환을 하였다. 가족의 돌봄 부담 중 치료비로 인한 부담감은 중환자실 치료와 더불어 환자의 말기상태에서 증가하는 것[28]으로, 본 연구에서도 참여자들은 치료비로 인한 경제적 부담감에 힘들어했으며 이러한 결과는 사전 연구에서의 경제적 부담감이 DNR 결정을 예측하는 주요 변인이 될 수 있음

을 재 확인시켜주고 있다[29]. 즉, 경제적 부담감이 높을수록 DNR의 결정 확률도 높다는 결과를 충분히 뒷받침하고 있다. 한편, 참여자들은 소생 불가능한 상태로 인한 DNR 선택 후에도 환자의 기적과 같은 회복을 소망하며 의료진이 최선을 다해 치료를 해 줄 것을 바라는 간절함을 표현하였다. 따라서 DNR 결정시 환자 가족의 DNR 선택이 장기간의 치료비로 인한 재정적 부담감으로 인해 이루어지지 않도록 주의 깊은 관찰과 소통이 필요로 되며 DNR이 합리적으로 고려되고 결정되도록 지원체계를 마련할 필요가 있다.

이론적 수준에서, 세 번째 핵심 개념은 인간되어감 이론의 ‘가능-제한’으로 해석할 수 있다. 참여자들은 자신을 환자를 돌보는 간호제공자, 주부양자로 선택하고 변화된 환경 속에서 환자 및 가족구성원을 책임지기위해 새로운 역할을 수행하는 한편 기존의 자신의 삶을 내려놓음으로서 일상생활에서 부분적인 제약 및 새로운 환경을 경험하고 있었다. 참여자들은 고통 체험을 표현하는 과정에서 다른 가족과 공유할 수 없는 자신의 심정을 자유롭게 표출하면서도 환자 및 가족에 대한 치부는 소극적으로 드러내는 모습을 보였다.

네 번째 핵심 개념인 ‘일상생활의 재개 및 자신의 DNR 결정’은 참여자들이 예정된 가족과의 이별 후 남은 가족의 일상을 계획하고 현재의 상황을 미래 자신의 경우로 투영해 봄으로써 가족 구성원의 고통 경감과 자신의 존엄한 죽음을 위해 사전 DNR을 결정하게 된다는 견해이다. 이러한 DNR 결정 가족을 위한 간호중재로는 경청과 지지로 진심으로 그들의 경험을 함께 함으로서 격려해주고, 어려운 시기를 통해 성장할 수 있으리라는 희망을 제공하는 것이다[8]. 국내의 경우 거의 대부분의 환자가 DNR의 논의에서 배제됨으로서 자기결정권이 존중되지 않았으나[25] 국외에서는 DNR에 대한 사전연명의료의향서를 소지하고 입원하는 환자가 증가하는 추세로 대부분 의료인은 환자의 유언 또는 소망에 따라 의사결정을 하고 있다[30]. 따라서 우리나라에서도 연명치료결정법 시행과 더불어 일부 병원에서 적용 중인 사전연명의료의향서를 통한 연명치료중단 체계도입은 향후 DNR결정 가족들에게 부여되는 생명연장 중단에 따른 고통이 경감될 것으로 기대되므로 이에 대한 적극적인 교육과 홍보가 필요로 된다.

네 번째 핵심개념은 ‘DNR의 자각과 일상으로의 복귀 기대’로 구조적 전환을 하였다. 가족의 DNR 결정 경험이 있거나 가족과 사별한 경험이 있는 경우 DNR에 대해 긍정적 태도를 보인다는 연구[23]와 같이 본 연구에서도 가족의 DNR 주 결정자들이 DNR에 대해 긍정적으로 인식하고 있었고 자신의 DNR 결정에 대해 이미 가족들에게 통보한 것을 알 수 있었다. 이러

한 결과는 연명치료 결정법의 체계적 확대를 위한 자료가 될 것이라 생각한다.

이론적 수준에서, 네 번째 핵심 개념은 인간되어감 이론에서 ‘강화성’, ‘독창성’으로 해석할 수 있다. 강화성은 위험 중에 존재하고 되어가는 방법이 위협을 받아도 지속적으로 자신을 확인하는 힘이며 한 방향을 향하여 나아가는 추진-저항의 리듬이다. 독창성은 자신을 새롭게 창조해 가는 과정이며 순응-불응, 확실-불확실이라는 역설적인 특성이 있다. 인간은 타인과 비슷해지려고 노력하면서도 한편으로는 독특하려고 노력한다. 즉, 사람은 자신의 세계관, 가치에 의해 독창성을 정의하고 독특하게 살아간다[18]. 본 연구에서 참여자들은 사랑하는 가족의 DNR 결정 과정으로 힘겨워하지만 그 고통을 극복하기 위해 변화된 일상생활의 재개를 소망한다. 이러한 신념은 여러 관계에서 추진-저항 하면서 자신의 삶을 강화하게 되고 가족의 DNR 선택을 통해 자신의 사전 DNR을 결정하게 되는 자각은 순응-불응, 확실-불확실한 특성과 함께 자신의 삶을 새롭게 창조해 가는 과정으로 삶에 대한 의미를 새로이 부여 할뿐 만 아니라 더욱 견고하게 구성되어질 것이다.

이와 같이 DNR 주 결정자의 고통체험은 비판적인 현실에서 희망을 품고 미래를 향해 초월해가는 과정이므로 이를 잘 성취하기 위해서는 진정으로 함께 하기가 필요하다. 즉, 진정한 간호는 DNR 주 결정자가 놓여 있는 맥락 안에서, 그들의 독특한 삶의 경험을 통해서 그들 스스로가 의미를 탐색할 수 있도록 진심으로 함께 하거나 경험을 함께 나누는 것이 되어야 한다. 이를 위해서는 무엇보다 DNR 주 결정자를 간호대상자로 인식하는 것이 우선시 되어야 하겠다. 특히 중환자실 간호사는 사랑하는 사람과의 이별을 앞둔 가족의 슬픔을 예측할 수 있을 뿐만 아니라 그들이 절실히 필요로 하는 도움을 효율적으로 제공할 수 있다. 이를 위해서는 무엇보다 환자 및 가족과의 긍정적인 관계가 유지되어야 하며 이로 인한 신뢰감 형성으로 전문적인 간호중재를 이행함으로써 불안정한 가족을 지지해 주는 중추적인 역할을 해야 할 것이다.

한편, 고통 체험의 의미는 “결정 전에는 등산 갔다 와서 땀범벅이 된 모습이고, 결정 후는 내려와서 탈진 상태로 앉아있는~어쨌든 범벅은 되어 있어요, 전장이고 외모고 다 흐트러졌는데 앉아있는 정도?”라는 표현에서 은유적으로 드러났다. 즉, “결정 전에는 등산 갔다 와서 땀범벅이 된 모습이고”라는 표현에서는 결정 전 DNR 주 결정자의 삶이 이 산, 저 산을 오르내리는 것처럼 예측불가능하고 반복적인 긴장 상태의 지속으로 숨고르기조차 힘든 탈진된 상태로 참여자들이 가족(환자)에 대한 불쌍함, 죄책감, 슬픔, 후회로 인한 괴로움으로 가족(환자)

의 편안함을 위해 불확실한 DNR 결정을 함으로서 경험하는 여러 가지 심경을 전달하기에 충분하다. 그러나 “결정 후 내려와서 탈진 상태로 앉아있는~어쨌든 범벅은 되어 있어요, 전장이고 외모고 다 흐트러졌는데 겨우 앉아있는 정도?”라는 표현에서는 우애곡절 끝에 간신히 산을 내려온 후 땀범벅이 된 자신은 미처 돌아 볼 겨를도 없지만 남은 가족의 일상을 기대하는 실낱 같은 희망을 갖는다는 점을 주목해야 한다. 이는 주결정자로서 가족부담의 고통을 겪지만 다시 일상생활의 재개를 희망하며 자신의 사전 DNR 결정을 하는 강인하고 독창적이며 긍정적인 의지를 드러내고 있다. 이러한 결과를 바탕으로 간호현장인 중환자실에서 간호사는 DNR 환자의 가족이 무한한 가능성을 향한 개방적이고 현재를 넘어선 변화의 희망을 간직한 존재임을 이해해야 할 것이며 간호는 그들의 고통을 이해하고 일상생활로 재개할 수 있도록 돕는데 초점을 맞추어야 할 것이다.

결론 및 제언

본 연구는 Parse의 연구방법을 적용하여 DNR 주 결정자의 고통체험에 있어 의미와 구조를 확인하고자 시도되었다. DNR 주 결정자의 고통체험은 예정된 죽음을 앞둔 가족(환자)에 대한 불쌍함, 죄책감, 슬픔, 후회로 인한 괴로움과 함께 사랑하는 사람의 편안함을 위한 DNR의 불확실한 결정을 하는 한편, 다가올 미래에 자신의 사전 DNR 결정뿐만 아니라 이별 후 가족과의 일상생활을 계획하게 되는 매우 복잡한 과정임을 확인할 수 있었다. 또한 이 과정을 통해 연구자는 공동 초월하여 인간되어감을 체험하였다. 이러한 결과는 DNR 주 결정자가 자신의 삶의 의미를 다차원적인 구성과 함께 현재를 초월한 희망을 품고 있는 존재로서 Parse의 인간되어감 방법이 단순히 연구를 위한 방법을 넘어 간호 실무를 위한 전략적 방향과 그 틀을 제공해준다는 것을 확인하였다. 즉, 중환자실 간호사가 중환자실의 DNR 환자뿐만 아니라 가족인 주 결정자의 체험을 이해하고 의미를 재구성해가는 인간되어감 과정에 동참함으로써 간호사-대상자 상호작용을 통해 상호 변화하고 성장하는 계기로 승화된다는 의미이다. 간호 현장에서 그 의미를 찾고 일상에서 체험하는 울동적인 패턴을 삶의 한 과정으로 이해하는 것은 간호대상자를 폭 넓게 이해하고 전문적인 간호를 제공하는 데 중요한 가치가 될 것으로 사료된다.

이상의 결과를 통해 다음을 제언하고자 한다. 첫째, DNR 주 결정자와 가족, 의료진을 위한 병원 및 지역사회의 DNR 프로그램 등이 분야별로 개발되어 존엄한 죽음을 바탕으로 한

DNR 인식의 재정립과 유가족의 일상생활 재개가 체계적으로 이루어지도록 제공되어야 한다. 둘째, 간호사에게 환자 및 가족 간호의 중재자로서 전문인의 역할 할 수 있도록 인간 존엄을 바탕으로 한 전문직 자긍심을 유지, 보존하는 교육 및 중재가 요구된다. 셋째, 경제적 부담으로 DNR 결정을 하게 되는 가족을 위해 경제적 지원을 위한 지역사회의 사회복지 서비스와 연계된 다각적인 연구가 필요하다. 본 연구는 질적연구방법의 포화상태를 이루었으나 일부 참여자들에 의한 자료수집 및 분석의 결과라는 점에서 편향된 의견이 될 수 있다는 제한점을 가진다. 따라서 중환자실뿐만 아니라 여러 의료 환경에서 이루어지는 DNR 결정에 따른 가족을 대상으로 한 연구가 필요하겠다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Study conception and design acquisition - LEY and SSR; Data collection- LEY; Analysis and interpretation of the data - LEY and SSR; Drafting and critical revision of the manuscript - LEY and SSR.

REFERENCES

- Bellini S, Damato EG. Nurses' knowledge, attitude/beliefs, and care practices concerning do not resuscitate status for hospitalized neonates. *Journal of Obstetric Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2009;38(2):195-205. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2009.01009.x>
- Jang SO. Experience of family with DNR and change of care after DNR decision - making in intensive care units [master's thesis]. Busan: Kyeong Sang National University; 2000.
- Kim A-K. The study of attitude to passive euthanasia among Korean nurses. *Journal of Korean Academy of Fundamentals of Nursing*. 2002;9(1):76-85.
- Baek SG. Dignity and dignity of life. The New Korean Philosophical Association Autumn Conference 2009. 2009:1-17.
- Statistics Korea. Life expectancy statistics of Korea [Internet]. Daejeon: Statistics Korea; 2018 [cited 2019 February 4]. Available from: http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=101&tblId=DT_1BPA201&vw_cd=MT_ZTITLE&list_id=A41_10&seqNo=&lang_mode=ko&language=kor&obj_var_id=&itm_id=&conn_path=MT_ZTITLE
- Yoon M-S, Kim J-S. Factors to the withdrawing of life sustaining treatment among low income elderly. *The Korean Academy of Mental Health & Social Work*. 2015;43(3):192-219.
- Koh YS. Withdrawal of life-sustaining treatment for patients who are terminally ill. *Journal of the Korean Medical Association*. 2002;45(6):650-2.
- Byun EK, Choi HR, Choi AL, Hong KH, Kim NM, Kim HS. An investigative research on the attitudes of intensive care unit nurses and families on terminating life support. *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2003;9(1):112-24.
- Baggs JG, Norton SA, Schmitt MH, Dombeck MT, Sellers CR, Quinn JR. Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *Journal of Critical Care*. 2007;22(2):159-68. <https://doi.org/10.1016/j.jcrr.2006.09.008>
- Webster GC. Evaluation of a "do not resuscitate" policy in intensive care. *Canadian Journal of Anaesthesia*. 1991;38(5):553-63.
- Heagle J. *Suffering and evil*. Lee SY, translator. Seoul: Life Bible; 2003. p. 21.
- Larsen GA. Family members' experience with do-not-resuscitate [dissertation]. Lincoln: The University of Nebraska; 1993.
- Handy CM, Sulmasy DP, Merkel CK, Ury WA. The surrogate's experience in authorizing a do not resuscitate order. *Palliative & Supportive Care*. 2008;6(1):13-9. <https://doi.org/10.1017/S1478951508000035>
- Lind R, Lorem GF, Nortvedt P, Hevrøy O. Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*. 2011;37(7):1143-50. <https://doi.org/10.1007/s00134-011-2253-x>
- Noome M, Dijkstra BM, van Leeuwen E, Vloet LC. Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: a qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2016;33:56-64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>
- Kim J-H. Treatment withdrawal: characteristics of critically ill patients and experience of primary caregivers [master's thesis]. Seoul: Yonsei University; 2003.
- Ok J, Yi M. Understanding the experiences of family members who make Do-Not-Resuscitate decisions for cancer patients. *Korean Journal of Medical Ethics*. 2012;15(1):34-51. <https://doi.org/10.35301/ksme.2012.15.1.34>
- Parse RR. Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nurse Science Quarterly*. 1992;5(1):35-42. <https://doi.org/10.1177/089431849200500109>
- Parse RR. *Nursing science: major paradigms, theories, and critiques*. Philadelphia: Saunders; 1987. p. 214.
- Padget DK. *Qualitative methods in social work research*. Yu TG, translator. Paju: Nanam; 2005. p. 280.
- Park YO. The experience of family members on deciding to withdraw life-sustaining treatment for patients who are terminally ill. *Korean Society of Nursing Science*. 2004;5:65-6.
- Woo MG, Kim M. Nurses' experiences of Do-Not-Resuscitate (DNR) by the narrative inquiry. *Korean Journal of Adult Nursing*. 2013;25(3):322-31. <https://doi.org/10.7475/kjan.2013.25.3.322>

23. Lee SR, Shin D, Choi Y. Perceptions of caregivers and medical staff toward DNR and AD. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2014;17(2):66-74. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2014.17.2.66>
24. Song KO, Jo HS. Ethical awareness and attitudes of patients' families towards DNR (Do-Not-Resuscitate). *Journal of Korean Clinical Nursing Research*. 2010;16(3):73-84.
25. Kwon JH. Do-not-resuscitation in terminal cancer patient. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2015;18(3):179-87. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2015.18.3.179>
26. Gulanick M, Myers JL. *Nursing care plans: diagnoses, intervention, and outcomes*. 8th ed. Park EY, Song MR, Ryu EJ, Koh Y, Oh HJ, Bu SJ, translators. Seoul: Hyunmoon Publishing; 2017. p. 403-12.
27. Han SS. Doctor's and nurses' perception and experiences of DNR. *Journal of Korean Academy of Nursing Administration*. 2005;11(3):1-16.
28. Heo DS. Withholding futile interventions from terminally ill cancer patients. *Journal of Korean Medical Association*. 2001; 44(9):956-62. <https://doi.org/10.5124/jkma.2001.44.9.956>
29. Kim K. Civil liability of medical doctors for withdrawing life sustaining treatment. *Democratic Legal Studies*. 2008;(38): 137-62. <https://doi.org/10.15756/dls.2008..38.137>
30. Westphal DM, McKee SA. end-of-life decision making in the intensive care unit: physician and nurse perspectives. *American Journal of Medical Quality*. 2009;24(3):222-8. <https://doi.org/10.1177/1062860608330825>