3절 임종 대상자의 권리

1. 품위있는 삶과 죽음의 권리

요양보호사는 대상자의 임종이 다가올수록 품위를 유지할 수 있도록 도와야 한다. 이를 위해서는 임종 대상자가 어떠한 권리를 갖고 있는지를 이해하고 안내해야 한다.

가. 치료를 거부할 권리

치료를 받을지 또는 종료할지에 대한 근본적인 결정 권한은 근본적으로 대상자에게 있다. 만일 대상자가 의사결정을 내릴 수 있는 신체적 또는 인지적 역량이 부족한 상황이라면, 가족들에 의해 대상자의 기본적인 의향이 판단될 것이다. 어떠한 결정을 내리든지 요양보호사는 이에 대한 판단을 내려서는 안된다.

나. 원하는 사람을 만날 수 있는 권리

임종이 임박한 상황에서 마지막으로 누구를 만날지는 대상자의 삶을 정리하는데 중요한 영향을 미친다. 사랑하는 사람과 작별인사를 나누는 것은 대상자가 좋은 죽음을 구성하는 매우 중요한 요소이다. 비록 곁에 누가 있는지를 인지하지 못하거나 대화를 나눌 수 없는 의학적 상태에 있다고 하더라도 한 공간에서 마지막 시간을 함께 보내는 경험은 존중되어야 한다.

다. 사생활을 침해받지 않을 권리

개인의 프라이버시를 존중하는 것은 인간의 기본권으로 임종을 앞둔 환자에게도 동일하게 보장되어야 한다. 예를 들어, 요양보호사는 임종을 앞둔 환자의 배뇨와 배변을 도울 때 가림막을 설치해야 한다. 또한 대상자의 사적 비밀을 누설하지 않아야 할 뿐만 아니라 명예와 신용을 낮출 수 있는 잠재적 행동을 해서는 안된다.

point

임종을 앞둔 사람들의 권리장전

1975년 미국 간호학회지는 〈임종환자와 보호자를 위한 워크숍〉을 통해 숙의한 다음의 권리장전을 발표한 바 있다.

- 나는 죽음에 이르기 전까지 살아있는 인간으로 존중받을 권리가 있다.
- 나는 일부 초점이 달라지더라도 항상 희망을 누릴 권리가 있다.
- 나는 희망을 유지할 수 있도록 돌봄을 받을 권리가 있다.
- 나는 나만의 방식으로 죽음에 대한 감정과 느낌을 표현할 권리가 있다.
- 나는 나를 돌보기 위한 의사결정 과정에 참여할 권리가 있다.
- 나는 비록 완치에서 완화로 치료 목표가 달라지더라도 의료와 간호적 처치를 계속해서 받을 권리가 있다.
- 나는 외롭지 않게 홀로 죽지 않을 권리가 있다.
- 나는 고통으로부터 자유로울 권리가 있다.
- 나는 나의 질문에 성심껏 답변을 들을 수 있는 권리가 있다.
- 나는 죽음을 받아들이기 위해 가족으로부터 도움을 받거나 또는 줄 수 있는 권리가 있다.
- 나는 평화와 존엄 속에서 죽을 권리가 있다.
- 나는 나의 인격을 유지하고 다른 사람들의 신념에 반하더라도 나의 결정이 비판받지 않을 권리가 있다.
- 나는 나의 종교적 또는 영적 경험을 이야기하고 전파할 권리가 있다.
- 나는 내 육체가 사후에도 경건하게 지켜질 것으로 기대할 권리가 있다.
- 나는 사려 깊고 지성을 갖춘 사람으로부터 돌봄을 제공 받고, 이를 통해 죽음을 앞둔 나의 필요가 충족되고 만족을 얻게 될 권리가 있다.

출처: Barbus, 1975

2. 사전연명의료의향서 작성

요양보호사는 대상자(환자)의 질병 상태가 악화되었을 때를 대비하여 '연명의료결정제도'를 안내할 수 있다.

'연명의료'란 임종과정에 있는 환자에게 하는 심폐소생술, 혈액 투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용 등 치료 효과 없이 임종과정의 기간만을 연장하는 의학적 시술을 말한다. '사전연명의료의향서'는 자신이 임종과정이 되었을 때를 대비하여 연명의료를 시작하지 않거나(유보) 중단하고 싶다는 본인의 의사를 남기는 법적 문서이다. 사전연명의료의향서는 19세 이상 성인이면 누구나 보건복지부 지정 등록기관에서 상담사의 상담을 받고 작성할 수 있으며 등록증도 신청하여 우편으로 수령할 수 있다. 작성한 사전연명의료의향서는 연명의료정보처리시스템에 등록되며, 등록 이후에도 작성자의 의사에 따라 언제든지 변경하거나 철회할 수 있다.

사전연명의료의향서를 작성할지 고민하는 단계부터 가족과 공유하는 것이 매우 중요하다. 대상자가 본인의 삶을 어떻게 마무리하고 싶은지 가족들이 이해하고, 대상자의 의사를 존중해 줄 수 있도록 요양보호사가 설득하고 도울 수 있다.

작성자가 향후 임종과정이 되었을 때, 의사능력이 있는 상태라면 담당의사는 작성된 내용을 다시 한번 작성자에게 확인하게 된다. 의사능력이 없는 상태라면 의사 2인이 환자의 상태와 사전연명의료의향서가 적법하게 작성된 문서임을 확인하게 된다. 이때 연명의료의 유보나 중단에 관한 결정과 이

행은 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관에서 가능하다.

사전연명의료의향서 등록기관과 의료기관윤리위원회가 설치된 의료기관은 국립연명의료관리기관 홈페이지(www.lst.go.kr)에서 확인할 수 있다.

자주 묻는 질문과 응답

질문1) 사전연명의료의향서를 작성하면 아무 때나 치료를 거부할 수 있나요?
응답1) 아니요, 연명의료결정법에 따라 환자가 임종과정에 있다고 판단을 받은 경우에만 가능합니다. 임종과정은 회생가능성이 없고, 치료에도 불구하고 회복되지 아니하며, 급속도로 증상이 악화되어 사망에 임박한 상태라고 의사가 판단한 경우를 말합니다.

질문2) 콧줄(비위관)이나 산소도 연명의료인가요?
응답2) 아니요, 연명의료는 담당의사가 환자의 질병 상태에 비추어 치료효과 없이 임종과정의 기간만을 연장한다고 판단한 시술을 말합니다. 연명의료결정법에서는 ① 심폐소생술 ② 인공호흡기 ③ 혈액 투석 ④ 항암제 ⑤ 체외생명유지술(ECLS) ⑥ 수혈 ⑦ 혈압상승제 등을 명시하고 있습니다. 단 진통제 투여나 영양분 · 물 · 산소 공급 등 기본적인 돌봄에 해당하는 의료행위는 계속해서 제공됩니다.

질문3) 제가 사전연명의료의향서를 썼는데 가족들이 연명의료라도 할 수 있는 건 끝까지 다 해달라고 하면 어떻게 되나요?
응답3) 연명의료결정법에 따라 환자가 작성한 서식을 기반으로 의사는 연명의료를 시작하지 않거나 중단할 수 있습니다. 다만 현실적인 상황을 고려하여 환자도 사전연명의료의향서를 쓰실 때부터 가족과 함께 이야기하시는 것을 추천드립니다.

질문4) 작성자가 한글을 모르거나 신체적으로 불편하여 글씨를 쓸 수 없는 상황인 경우도 사전연명의료의향서 작성이 가능한가요?
응답3) 사전연명의료의향서 상담사가 작성자 본인이 자발적인 의사에 따라 작성하고자 하는지 여부를 확인하고, 녹화나 녹취 등으로 작성자 본인의 뜻임을 확인할 수 있는 경우에 한하여 대필을 통한 작성이 가능합니다.

출처: 국립연명의료관리기관 홈페이지(www.lst.go.kr) [연명의료결정 안내서] 환자용 스마트 콘텐츠

3. 호스피스 · 완화의료 이용

호스피스 · 완화의료란 치료가 어려운 말기질환을 가진 환자와 가족을 대상으로 통증 및 신체적, 심리적, 사회적, 영적 고통을 완화하여 삶의 질을 향상시키는 전문적인 의료서비스를 뜻한다. 현재 국내에서 제공되는 호스피스 · 완화의료 서비스는 크게 입원형, 가정형, 자문형으로 구분된다. 입원형은 별도의 독립된 병동이나 시설에서 소정의 훈련과정을 이수한 전문인력(의사, 간호사, 사회복지사, 자원봉사자 등)에 의해 임종관리 서비스가 제공된다. 입원형의 경우 암질환에 한하여 이용가능하다. 가정형은 자택으로 의사, 간호사 또는 사회복지사의 가정방문을 통해 관련된 서비스가 제공되며, 자문형은 외래진료를 보듯이 환자가 방문하는 형태이다. 연명의료결정법에 규정된 암, 후천성면역결핍증, 만성폐쇄성 호흡기 질환, 만성 간경화 환자만이 이용할 수 있다.

〈참고문헌〉

- 오주연, 이다희, 임재우, 신양준, 박다혜, 유혜림, 최효정. (2020). 호스피스 · 완화의료서비스 제도개선 방안. 건강보험심사평가원.
- Barbus AJ. (1975). The dying person's bill of rights. The American Journal of Nursing, 75(1), 99.
- Leahy W, Fuzy J, Grafe J. (2021). Providing Home Care – A Textbook for Home Health Aides(6th ed.). Hartman.