



쌍방향 균형 커뮤니케이션으로서 공유된 의사결정 시스템 구축을 위한 탐색적 연구

신장투석환자의 커뮤니케이션 중심 분석

김수진 이화여자대학교 커뮤니케이션·미디어학부 겸임교수

안순태 이화여자대학교 커뮤니케이션·미디어학부 교수

김세중 분당서울대학교병원 신장내과 교수

류동열 이화여자대학교 의과대학 내과학교실 교수

김환희 질병관리청 코로나19 예방접종대응추진단

An exploratory study on the shared decision-making as a two-way symmetrical communication process

focusing on the communication of kidney dialysis patients*

Soojin Kim**

Adjunct Professor, Dept. of Communication & Media, Ewha Womans University

Soontae An***

Professor, Dept. of Communication & Media, Ewha Womans University

Sejoong Kim****

MD, Professor, Department of Internal Medicine, Seoul National University Bundang Hospital

Dong-Ryeol Ryu*****

MD, Professor, Department of Internal Medicine, Medical College, Ewha Womans University

Hwanhee Kim*****

Korea Disease Control and Prevention Agency, COVID-19 Vaccination Task Force

This study is aimed at articulating the concept of shared decision-making in medical encounter and to

* This research was supported by a grant of the Korea Health Technology R&D Project through the Korea Health Industry Development Institute (KHIDI), funded by the Ministry of Health & Welfare, Republic of Korea (grant number : HC20C0054). (본 연구는 보건복지부의 재원으로 한국보건산업진흥원의 보건 의료기술연구개발 사업 지원에 의하여 이루어진 것임(과제고유번호: HC20C0054)).

** sjinkim@ewha.ac.kr

*** soontae@ewha.ac.kr, corresponding author

**** sejoong2@snu.ac.kr

***** dr6302@gmail.com

***** hwanheek20@gmail.com

examine the factors influencing doctor-patient communication as a two-way symmetrical communication process. To this end, chronic kidney disease was selected as a case requiring shared decision-making, and FGI was conducted for 20 patients undergoing kidney dialysis. Three research questions were posed. First, how is the difference in communication among patients according to the kidney dialysis modality? Second, what are the factors that influence doctor-patient communication that patients perceive according to the dialysis modality? Third, what is the difference between doctor-patient communication according to the dialysis modality (hemodialysis, peritoneal dialysis) in the shared decision-making process? Analysis of interviews finds some interesting differences between the patient groups by dialysis modality. It seems that hemodialysis patients tend to choose the dialysis modality in order to avoid or minimize risk factors such as uncertainty and discomfort related to the dialysis method, whereas peritoneal dialysis patients choose the dialysis modality based on the perceived relative advantages of the dialysis method. Hemodialysis patients showed confidence and relief in the management of treatment by medical staff in hospitals, and their ambiguity aversion encountered in medical situations was relatively higher than that of peritoneal dialysis patients. Therefore, it can be said hemodialysis patients are uncertainty avoiders rather than uncertainty tolerators. Hemodialysis patients also showed a relatively lower level of participation in the treatment process by seeking health-related information compared to peritoneal dialysis patients. Both hemodialysis patients and peritoneal dialysis patients showed high trust in doctors. It seems that the doctor is a life companion for the hemodialysis patients since hemodialysis patients visit and see their doctor more frequently and a daily supervisor for the peritoneal dialysis patients who seldom visit and see their doctor. In addition, patients pointed out some communication limitations such as a lack of sufficient communication for decision making of treatment choice, the limited quantity and quality of information provided by the physician, and channel deficiency to obtain dialysis-related information other than medical staff. This study has academic significance in that it provides a blueprint for facilitating patient-centered communication in medical encounters by linking the meaning of shared decision-making based on two-way symmetrical communication between doctors and patients. In the future, by applying various implications from this study to the issues that require shared decision-making in medical encounters, efforts to practice symmetrical communication between doctors, patients, and society should be extended.

Keywords: Shared Decision-Making, SDM, Two-way Symmetrical Communication, Chronic Kidney Disease(CKD), Dialysis Modality

1. 문제제기

의료상황에서 치료 결정을 위한 커뮤니케이션은 매우 중요하다. 의료상황에서 판단과 결정을 위한 많은 논의들이 공유된 의사결정이라는 차원에서 환자의 알 권리 충족과 선택권 강화를 위한 균형적인 커뮤니케이션의 차원에서 다루어지고 있다. 특히, 의료서비스라는 소비자적인 관점이 도입되면서 환자중심 커뮤니케이션의 중요성은 더욱 강화되었다(Epstein et al., 2005). 즉, 의료소비자인 환자는 자신의 상태와 처방내용에 대해 이해하고 판단하고자 하며 의료서비스 제공자인 의사의 진료행위에 대해 설명을 요구하고, 만족스럽지 않은 경우 다른 의료서비스 제공자를 선택함으로써 경쟁을 유발하기도 한다. 이처럼 소비자주의의 관점은 의사와 환자 간의 관계뿐만 아니라, 마치 시장 경쟁과 같이 의료 현장에 영향을 미친다고 할 수 있다(김민정, 2009).

더불어, 교육과 소득수준의 향상, 노령화 사회 등으로 인해 건강에 대한 국민의 관심은 점점 증대되고 있다. 특히, 매체 환경이 발달하면서 최근에는 환자들이 매체를 통해 얻는 의학지식이 많아지는 등 치료선택과 결정 과정에서 환자의 참여가 증가한 것도 환자 중심의 커뮤니케이션에 영향을 미쳤다. 이처럼 환자가 치료선택을 위한 의사결정과정에서 본인이 수집한 정보를 바탕으로 치료 결정에 적극 참여하고, 의사와 환자 간 합의된 치료방법을 도출하여 환자 중심의 의료서비스를 제공함으로써 환자만족도를 향상시키는 것이 공유의사결정(shared decision making: SDM)이다(Elwyn et al., 2005). 공유의사결정(SDM)은 임상 의사결정 모델 중 하나로 당면한 의료 문제 및 환자의 선호와 상황, 정보를 의료진과 환자가 종합적으로 검토하는 과정을 통해 최종 결정에 이르는 것을 말한다(Charles, Gafni, & Whelan, 1997).

공유의사결정 모델은 과거에 환자가 의사의 지시에 따르는 전형적인 예시에서 벗어나, 환자의 영향력과 의사결정권이 강화된 새로운 진료 의사결정 모델이라 할 수 있다. 이는 환자에게 진료와 치료법 선택 기회 등 치료와 관련된 결정을 하기 위한 충분한 설명의 기회가 제공된다는 점에서 환자가 적극적으로 참여할 수 있다는 특징이 있다. 진료과정에서 의사가 환자에게 상세하고 충분한 정보를 제시하고 환자와 그 질병의 상태, 대체치료의 방법과 성과 그리고 부작용에 대해 환자가 이해하는 언어로 제시할 때, 의사의 진료 과정에 대한 환자의 참여도와 만족도는 높아진다(Coulter & Ellins, 2006). 미국의학연구소(Institute of Medicine)는 의료서비스 질 향상을 위한 주요 목표 중 하나로 의사 환자 간 공유의사결정 활용을 권고하기도 했다(Plsek, 2001).

이처럼 의사 환자 간 공유의사결정의 필요성은 오래전부터 논의되어왔으나 의료 현장에서 의사결정이 필요한 상황이 매우 영역 특화적(domain specific)이라는 점, 특히 중대한 치료법, 대안 등의 결정은 환자뿐만 아니라 보호자의 의견이 필요하다는 법적 절차와 관련된 부분 등으로

인해 의료 현장에서 공유의사결정이 어떻게 정립되고 실질적인 시스템으로 안착될 수 있는지에 대한 구체적인 논의는 간과되어 왔다고 할 수 있다.

이에 본 연구는 의사가 환자가 처한 질병 상황을 이해하여 다양한 진료 대안을 설명하고 환자는 충분한 설명의 기회를 통해 치료 결정을 하며 치료 과정에 적극적으로 참여하게 되는 공유 의사결정을 의사-환자 간 균형적 커뮤니케이션의 실현으로 보고, 의료 현장에서 의사-환자 간 쌍방향 균형적 커뮤니케이션으로서 공유의사결정 시스템 구축을 위해 고려해야 할 다양한 커뮤니케이션 요소에 대해 검토하고자 한다. 이를 위해, 본 연구는 국내 만성콩팥병 환자 스무 명을 대상으로 표적집단면접(FGI, focus group interview)을 진행하고, 인터뷰 자료를 종합해 환자들의 치료방법 선택에 이르는 커뮤니케이션 성향 차이와 이들이 인지한 의사-환자 간 커뮤니케이션에 대해 분석하고자 한다.

고령사회에 진입하면서 대부분의 사람들이 질병에 노출되는 기한이 증가했다. 특히, 만성콩팥병은 신장의 기능이 서서히 나빠져 정상 기능을 회복하지 못하는 것으로, 고령화 및 고혈압, 당뇨 등의 만성질환 증가와 밀접한 관련이 있다. 만성콩팥병은 최근 5년 내 연평균 약 44%의 증가율을 보였는데, 이로 인한 사회경제적 부담 역시 증가하고 있다. 만성콩팥병은 단일 질환으로써 고혈압 다음으로 진료비가 높은 2위 질환이며, 전체 의료비의 약 3%를 소요하고 있다. 또한, 말기신부전으로 진행 시 혈액투석 환자의 의료비용은 2003년 2,990억 원에서 2015년 1조 4400억 원으로 증가하였고, 복막투석 환자의 의료비용은 동일기간 760억 원에서 1,600억 원으로 증가했다(대한신장학회, 2020).

만성콩팥병이 악화되어 말기신부전증으로 진행하면 기능이 다한 신장을 대체하기 위한 치료법(신대체요법) 중 환자에게 가장 적합한 방법을 결정하게 되는데, 이러한 신대체요법에는 신장이식과 투석이 있다. 투석은 다시 혈액투석과 복막투석으로 나뉘며, 이는 의료진과의 상담을 통해 결정하게 된다. 2019년 국내에서 투석을 받은 환자 수는 약 8만 4045명이고 이식을 받은 환자 수는 약 2만 119명으로, 현재 10만 명이 넘는 환자가 만성콩팥병으로 치료를 받고 있다. 이는 1986년에 첫 집계한 이후 39배 이상이 증가한 숫자이다(대한신장학회, 2019).

투석이 필요한 만성콩팥병 환자는 의료진과의 충분한 정보 공유를 통해, 환자 자신에게 적합하다고 판단되는 투석방법을 선택할 권리가 보장되어야 한다. 특히, 투석치료가 갖는 특수성(혈액투석의 경우 주 3회 매회 4시간씩 의료기관에서 치료를 받아야 하며, 복막투석은 매일 재택에서 손 투석 또는 기계 투석을 시행해야 함)으로 인해, 투석치료방법에 대한 환자의 이해와 의사와 환자 간의 공동 의사결정은 필수적이다. 이처럼 의료진과의 장기적이고 지속적인 관계 형성이 요구되는 질병의 특성을 통해, 만성콩팥병 환자들을 대상으로 한 공유의사결정 시스템 구축

연구의 적합성과 필요성을 확인할 수 있다.

이에 본 연구는 학술적으로는 헬스 커뮤니케이션 연구 분야의 다양성을 확보하고, 실무적으로는 의료 현장에서 직접 적용 가능한 구체적인 방안들을 제시함으로써 쌍방향 균형 커뮤니케이션으로서 공유된 의사결정 시스템 구축을 위한 초석을 쌓고자 한다.

2. 이론적 배경

1) 의사와 환자 간 커뮤니케이션의 변화

전통적으로 의사와 환자 간 커뮤니케이션의 주도권은 고도의 전문지식과 치료기술을 기반으로 인간의 생명과 건강을 다룬다는 점에서 전적으로 의사에게 있었다. 오랜 수련 기간을 걸쳐 누적적이고 체계화된 지식을 쌓아온 의료 전문직 집단은 공급자 주도의 독과점 시장을 형성했고, 이들이 얻는 높은 권위와 보상은 당연한 것으로 여겨졌다. 이러한 환경에서 의사와 환자 간 정보 비대칭 현상은 심화될 수밖에 없었다.

그러나 20세기 중후반 이후, 국내 산업 전반에 소비자 중심 체계와 인식이 확산되면서, 의료분야에서도 능동적인 소비자로서 환자의 자율성과 자기 결정권을 강조하는 시기가 대두되었다(고은경·여정성, 2020). 여기에 산업적으로는 단순히 질병 치료 목적이 아닌 삶의 질 향상을 위한 부가 서비스로서의 의료 산업의 성장, 사회적으로는 고령화 심화와 기대수명의 증가, 사회복지제도의 확대와 국민 평균 교육수준의 향상 등 다양한 요인들이 맞물리며, 의사-환자 간 수평적 관계를 강조하는 환자 중심의 커뮤니케이션이 등장했다.

이러한 관점에서 진행된 국내 연구들은 주로, 현 의료 산업의 문제점 및 환자의 서비스 만족도를 높이기 위한 대안을 탐구(나현숙·권영대·노진원, 2013; 이영희·이영미·박영국, 2011 등)하거나, 의사에 대한 신뢰도나 소통만족도에 영향을 미치는 여러 변인들을 실증적으로 분석(김현아·안보섭·김윤희, 2015; 이병관·변웅준·임주리, 2010; 이병혜, 2011; 조윤희·라진숙, 2019; 이종학·김찬중, 2013 등)하고 있다. 이들 연구는 여전히 산업 구조의 한계상, 소통의 주체 모두가 만족할만한 의사결정이 이루어지지 않고 있다는 것에 동의하며, 그 원인으로 짧은 상담시간 속에서 의사의 일방적이고 권위적이며 환자 개인의 삶에 무관심한 방임적인 태도(김현아·안보섭·김윤희, 2015; 이병혜, 2011) 등을 지적하고 있다.

한편, 오늘날 정보통신매체의 발달과 인터넷의 확산도 의사-환자 간 수평적 커뮤니케이션을 촉진시킨 핵심 기제로 작동했다(김진경, 2008). 현대사회에서는 누구나 온라인 게시판을 통해 비교적 쉽게 의료 지식에 접근할 수 있으며, 각종 프로그램이나 매체에서도 건강 관련 생활 정보를 끊임

없이 제공하고 있기 때문이다. 이러한 맥락에서, 의사와 환자 간 쌍방향 정보 공유에 근거한 수평적 관계로의 전환은 의료서비스의 경쟁 심화와 소비자의 권한 강화, 다양한 매체의 보급과 발달 등으로 인한 당연한 수순으로도 볼 수 있다. 실제로 의료 현장에서의 커뮤니케이션 한계를 보완할 수 있는 대안으로 자주 언급되는 것 중 하나가 바로 인터넷의 활용(McMullan, 2006; Street, 2003)이다.

의사-환자 간 대안 소통 채널로서 인터넷은 환자들로 하여금 시공간의 제약 없이 원하는 정보에 접근이 가능하도록 하며, 특유의 익명성을 바탕으로 의사의 권위에 의식하지 않아도 되는 환경을 제공한다. 동시에 의료진에게는 잘못된 건강정보에 대응하고 의료전문가로서 사회에 기여하는 공익적인 목적을 실천하며, 환자 중심의 수평적 커뮤니케이션을 달성할 수 있는 공간으로 기능(한혜경·김주미, 2011)하기도 한다. 그러나 커뮤니케이션의 매체로서 인터넷의 활용은 이에 접근할 수 있는 일부 환자에게만 유효하며, 블로거의 전문성에 대해 환자 스스로 판단할만한 정보가 부족하고, 블로그의 특성상 환자 개인을 위한 맞춤형 진단이 어렵다는 점에서 한계를 가진다. 이는 인터넷 공간이 의사-환자 간 부족한 소통을 보완하는 차선택은 될 수 있지만, 면대면 커뮤니케이션의 한계를 완전히 극복할 최적의 대안은 되기 어렵다는 것을 보여준다.

이에 일부 연구들은 현장에서의 의사-환자 간 소통의 질을 개선하기 위해, 의사 코칭 모델을 제안(나현숙·권영대·노진원, 2013)하거나, 실제 의과대학 학생들을 대상으로 새로운 토론 방법을 도입해 의사소통 기술의 습득 효과를 확인(조아라 등, 2019)하고 있다. 그러나 여전히 다수의 대학병원에서는 경제 논리에 따라 진료 및 상담이 이루어지기 때문에, 의사 개인의 태도 형성만으로는 사실상 환자들의 만족도를 충족시키기란 어렵다. 이는 다시 말해, 의사-환자 간 균형적 커뮤니케이션을 위해서는 의료진의 환자 중심적 자세 확립과 더불어, 의료 서비스 산업 구조와 상담 환경에서의 전반적인 개편이 필요하다는 것을 의미한다. 특히, 만성질환을 앓고 있는 환자들에게는 의사와의 긴밀한 상호 신뢰 속에서 이루어지는 환자 지향적 커뮤니케이션이 실제 음주, 흡연, 신체활동 등의 건강행태를 개선시키고 삶의 질을 높인다는 측면(이정선·최만규, 2018)에서 매우 중요하다고 할 수 있다.

2) 균형적 커뮤니케이션으로서 공유된 의사결정

의료상황에서 의사결정에 관한 이론적 모델은 의료서비스를 제공하는 의료진의 역할에 따라 가부장적 모델(paternalistic model), 정보제공모델(informed model), 중개자모델(physician-as-agent model), 그리고 공유의사결정모델(shared decision model)의 네 유형으로 구분할 수 있다(Charles, Gafni, & Whelan, 1997).

가부장적 모델에서는 환자 치료와 관련된 대부분의 시안들이 의사의 결정에 의해 이루어진

다. 정보제공모델과 중개자모델은 의사와 환자 간의 정보 불일치 인식에서 도출된 모델이다 (Levine et al., 1992). 먼저, 정보제공모델은 의사로부터 환자에 이르는 정보 공유의 개념을 일부 포함하고 있으나, 여기서의 정보 공유는 치료법의 의사결정 과정까지 이르지 못하는 못한다. 즉, 정보를 얻은 환자는 이미 그가 선호하는 가치를 가지고 있으며, 결과적으로 정보를 얻게 되었으므로 공유의사결정 과정의 필요성을 느끼지 못하기 때문이다. 따라서 이 모델에서 치료 결정은 환자에게 던져진 것이며, 의사의 역할은 환자에게 필요한 기술적 또는 과학적 지식을 전달하는 정보교환에 국한된다. 그 결과, 의사가 환자를 위해 선호하는 치료법은 의사결정 과정에 개입될 수가 없다.

다음으로 중개자모델에서 의사는 환자의 중개인처럼 행동하지만, 언제나 그런 것은 아니다. 선행 연구에서는 완벽한 중개인 관계를 '환자가 필요한 모든 정보를 의사가 제공하고 이를 토대로 환자가 결정을 내리는 것'으로 설명한다(Williams & Calnan, 1996). 이러한 점에서 중개인 모델과 정보전달모델은 상당히 유사하다. 마지막의 공유된 의사결정은 의사와 환자가 함께 치료법을 선택하는 것으로, 환자 개개인의 선호도를 알아내어 이에 맞춘 의사결정을 하는 것이 핵심이다. 즉, 공유의사결정의 가장 기본적인 주체는 환자와 의사의 관계이며, 이는 의료 현장에서 신뢰를 바탕으로 형성되는 관계라는 점에서 의사 환자 간의 균형적 커뮤니케이션은 매우 중요하다.

균형적 커뮤니케이션으로서 공유의사결정은 몇 가지 특징을 지닌다. 첫째, 공평하게 부여 받는 권위와 참여의 기회이다. 에드워즈와 엘윈은 공유의사결정을 위해서는 적어도 두 집단, 특히 의사와 환자의 참여 및 협조가 필요하며, 치료 과정에도 이들이 함께 참여해야 함을 강조했다 (Edwards & Elwyn, 2006). 이러한 공유의사결정 과정에서 의사는 자신의 기술적 전문성에 기반을 둔 권위를 가지고, 환자는 자신의 행복에 대한 본인의 관심에 기반한 권위를 부여받는다 (Rosenfeld et al., 2000).

두 번째는 상호 존중에 대한 것이다. 환자와 의사가 공동으로 의사결정 과정에 참여하기 위해서는 무엇보다 서로 신뢰를 형성하고 서로를 존중하는 것이 중요하며, 이들 간의 올바른 관계가 형성되는 것이 필수적이다(김진경, 2008). 세 번째로 공유의사결정이 효과적으로 이루어지기 위해서는 환자와 의사 간 정보 공유가 필요하다. 사실 이 부분은 진료환경에서 많은 제약을 받을 수밖에 없다. 의사의 전문적인 설명이 환자에게는 이해하기 어려울 수 있으며, 한정된 진료시간 내에 충분한 정보 공유가 어렵기 때문이다.

공유의사결정에 있어 어려운 부분은 공유의사결정을 통해 도출된 결정이 의사와 환자가 선택에 모두 동의했음을 의미할 뿐, 그것이 가장 최적의 결과이며 모두 똑같이 확신했음을 의미하는 것은 아니기 때문이다(Charles, Gafni, & Whelan, 1997). 따라서 공유의사결정의 결과와 관련하여 자신에 대한 죄책감과 후회, 또는 상대방에 대한 비난과 분노가 나타날 수 있다. 환자

와 의사를 포함한 의사결정자들은 모두 합리적이면서 동시에 비합리적이다. 따라서 공유의사결정 과정에서 환자와 의사는 상호 수용을 통해 최종 결정에 대한 책임감을 공유하는 것이 중요하다(Charles, Gafni, & Whelan, 1997).

위 논의를 종합할 때, 공유의사결정과정은 의사와 환자를 모두 포함하는 쌍방향적 커뮤니케이션으로 상호 존중과 권위 부여에 기반해 서로의 의견을 수렴하는 균형적인 커뮤니케이션이라는 것을 알 수 있다. 의사와 환자 간의 쌍방향 커뮤니케이션은 정보교환과 관계 형성이라는 두 가지 목적을 가지며, 그 결과 환자에게는 치료 효과의 증진과 높은 만족감(현대원·이수영, 2010)을 가져다준다. 한편, 의료진에게는 적극적으로 환자의 권리를 보호하고 옹호하기 위해 정보를 제공하고 이들에게 발생 가능한 피해를 예방하기 위해 노력하게 함으로써, 의료 과실로 인한 여러 가지 부작용을 줄이는 긍정적 효과가 있다(Coulter & Collins, 2011). 또한, 공유의사결정은 치료법 선택에 있어 장기간의 결정이 필요한 만성질환자나 여러 번의 처치가 필요한 환자들에게 더 효과적인 방법으로 나타났다(Joosten et al., 2008). 이에 본 연구에서는 공유의사결정 관련 선행 연구를 검토하고 우리나라 의료현장에 적용할 수 있는 구체적인 방안에 대해 논의를 이어가고자 한다.

3) 공유된 의사결정 관련 선행연구

의료서비스에서 공유된 의사결정이란, 의사와 환자 사이의 대등한 관계 형성과 상호 존중 속에서 지속적인 커뮤니케이션을 강조하는 입장이다. 이는 앞서 언급한, 의학적 의사결정권을 독점할 수 있는 전문가로서 의사의 권한을 인정하는 가부장적 관점(paternalistic model)이나, 의사결정의 주체로서 환자와 보조적인 정보 제공자로서 의사의 역할을 주장하는 정보 중심의 의사결정(informed medical model)과는 차이가 있다(Joosten et al., 2008). 공유된 의사결정은 의사와 환자 모두 능동적인 결정권자로, 질병 관련 정보 및 환자 개인의 성향에 대한 모든 공유 이후 일정 기간의 소통을 거쳐 공동의 합의에 도달하는 방안이다.

이와 관련해, 해외 초기 연구들은 선행 문헌들을 종합해 공유된 의사결정에 대한 합의된 정의가 부재(Makoul & Clayman, 2006)함을 설명하거나, 의사결정 참여에 영향을 미치는 환자들의 개인적인 요인들(Kaplan & Frosch, 2005)을 밝혀왔다. 또한, 현장에서의 공유의사결정 시스템을 활성화하고 환자 혹은 제 3자의 입장에서 그 수준을 측정할 수 있는 도구를 제안(Elwyn et al., 2005; Kriston et al., 2010)하기도 했다.

최근에 수행된 연구들은 공유의사결정이 의료서비스 제공자, 환자, 더 나아가 이들과 기타 이해관계를 형성한 이들이 공동으로 치료에 대한 결정을 내리는 프로세스(Carrotte et al., 2020)라는 학술적인 이해 아래, 임상학과 환자 교육 차원에서 도구들의 효과와 한계, 보완점

등을 탐구하고 있다. 구체적으로, 다양한 국적과 문화적 배경을 가진 암 환자(Søndergaard et al., 2020), 노인환자(Rostoft et al., 2020), 정신질환자(Carrotte et al., 2020; Lin et al., 2020) 등을 대상으로, 공유의사결정에 참여하는 주체들의 복잡한 상호작용과 동일 환자군 내 치료방법에 따른 효과의 차이, 만족도, 한계의 원인을 분석하고 있다. 주목할 점은, 선행연구들이 특정 질환을 가진 환자들을 대상으로 진행한 것과는 달리, 최근에는 단기적인 외과수술 환자(Kushner et al., 2020)나 인플루엔자 예방접종 대상자(Sanftenberg et al., 2021), 제약 절개 경험이 있는 산모(Chen et al., 2021), 식품 알레르기 환자(Anagnostou et al., 2020)까지 확장해 공유의사결정 시스템의 적용 가능성을 보여주었다는 것이다.

한편, 국내의 관련 연구들은 크게 주제와 방법론에 따라 학술적·이론적 측면의 탐색 연구와 임상에서 적용 가능한 도구 및 프로그램 개발의 실증 연구로 구분할 수 있다. 전자의 연구들은 주로 공유의사결정에 대한 정의와 개념, 이와 관련한 변인들의 특징을 탐구(김진경, 2008)하거나 실제 현장에서 발생할 수 있는 다양한 윤리적 사안의 해결책을 공유의사결정의 시각에서 고찰(권경은 2019; 김성근, 2010; 이은영, 2012 등)하고 있다.

탐색적 연구들은 기존 현장에서의 소통은 합리적 의사결정권자로서 개별 인간의 선택에 전적으로 의존해 환자와 의사 모두에게 큰 부담과 책임감을 안기며, 인간 삶의 다양하고 복잡한 맥락을 간과해 결과적으로 환자를 위한 최선의 대안을 제시하는데 한계가 있다고 지적한다. 이와 반대로, 공유의사결정은 의사의 적극적인 정보제공과 공유, 의사결정 주체로서 환자에 대한 인식과 자율성 보장을 기본으로 하며, 이 과정을 통해 도출된 결정은 환자를 포함, 그 가족들의 의료 서비스 만족도를 높이는 역할(김진경, 2008)을 한다.

구체적으로, 선행연구들은 말기 환자 혹은 생애 마지막 단계 환자들의 연명치료 여부 결정과 관련해 인간적 품위가 존중되면서도 합리적이고 윤리적인 진행(process) 절차를 탐구(김성근, 2010)하고, 기존에 개발된 환자 의사결정 도구(patient decision aids) 사례를 종합해 그 특징과 한계를 분석(이은영, 2012)했다. 더 나아가, 한국 사회의 가족문화의 특성을 반영해 의사와 환자, 가족의 참여로 이루어지는 공유의사결정 모델을 제시(권경은, 2019)하기도 했다. 그러나 위 사례들은 공유의사결정의 필요성과 기존 모델의 한계에 대한 이론적인 근거는 제시했지만, 선행연구들의 2차 분석인 메타 연구의 성격을 가지고 있다는 점에서 직접적인 현실 적용에는 한계를 지닌다.

한편, 후자의 실증적인 측면의 연구들은 대다수 의료서비스의 현황 혹은 공유의사결정의 수준을 측정(고은경·여정성, 2020; 권복규, 2015; 서원식·이체경, 2010; 조계화·김근무, 2014)하거나 관련 도구와 모델을 개발(조계화, 2012)하는데 초점을 맞추고 있다. 여기에 임상현장에서 실질적인 공동의사결정의 실현을 위해, 현재 개발된 프로그램의 유효성을 질적으로 평가하거나

이를 뒷받침할 제도를 제안하는 소수의 연구(이은영, 2014; 2015)가 존재한다. 대표적인 예로, 한국형 공유의사결정 측정 도구를 개발한 조계화(2012)의 연구에서는 가족의 이익과 목표를 중시하며 가족과 개인을 동일시하는 한국의 전통 유교 문화를 반영, 최종적으로 정보 공유, 지원체 계구축, 설명의무, 자율성, 시기 포착, 가족 참여, 인격존중의 7개 항목을 개발했다. 이는 국내 의료현장의 의사결정 과정에서는 환자 개인의 독립성뿐만 아니라 가족의 의견 및 결정 권한이 중요하며, 후속 연구에서는 가족 공동체가 핵심 변수로 기능할 수 있음을 보여주는 것이다.

국내에서 수행된 공유의사결정 연구들은 대부분 만성질환자 혹은 중증환자, 생명연장치료를 결정해야 하는 호스피스 환자 등을 대상으로 진행되었다. 실제로, 의사와 장기간 관계를 유지하면서 환자 개인의 지속적인 관리를 필수적으로 요구하는 만성질환자(유지연, 2019)와 수술 예후에 대한 불안감과 불확실성으로 대안 선택에 갈등을 경험하는 중증환자(윤영신·김명희·박정하, 2014)에게 의사-환자 간 상호소통을 통한 합리적인 대안 선택은 필수적이다. 또한, 최근 품위 있게 생을 마감할 권리인 웰다잉(Well-Dying)과 호스피스 완화 치료에 대한 관심이 급증하면서, 공유된 의사결정은 말기 환자나 노인환자, 그리고 이들의 가족에게는 필수적인 과정(이나연·이승진·이수경, 2016; 조계화·안경주·김근무, 2012)으로 인식되고 있다. 한편, 오늘날 의료 산업 규모의 확대와 성장, 소비자로서 환자의 권리에 대한 인식을 바탕으로, 질환의 경증과 관계없이 의료서비스 전반에서의 공유의사결정의 중요성이 강조(고은경·여정성, 2020)되는 상황이다.

종합하면, 공유의사결정에 대한 최근 해외 연구들은 실제 임상현장에서 만성질환이나 암 환자, 노인환자와 같은 중증위험군 이외에도 정신질환자, 어린이, 기타 일시적인 처치가 필요한 환자 등 다양한 환자군에 프로그램을 적용해 그 효과와 시스템의 확장 가능성을 탐구하고 있다. 더 나아가, 이들은 공유의사결정의 참여자를 의사와 환자, 가족으로만 한정하지 않고 간병인 등 주변 이해관계까지 포괄해 구체적인 교육 프로그램을 제시하기도 했다. 이와 비교해 볼 때, 국내 연구들은 주로 의학과 법리학, 경영학 등의 관점에서 수행되었으며, 커뮤니케이션학 측면에서 의사-환자 간 소통방식의 문제를 심층적으로 탐구하고 대안을 제시한 연구는 부족하다고 볼 수 있다.

더불어, 임상현장에서의 공유의사결정의 실천 수준과 효과를 분석한 논문들은 다수지만, 구체적인 문제 상황을 토대로 해결책을 제안한 연구는 아직 미비하다. 이를 고려할 때 공유의사결정은 의료현장이라는, 인간의 삶과 가장 밀접한 공간에서 경험하는 소통 문제라는 점에서, 커뮤니케이션학 관점의 현상 해석과 해결방안 모색은 필수적일 것이다. 한편, 장기적인 시각에서 일반 진료서비스 전반에서의 공유의사결정 시스템의 정착을 위해서는, 일차적으로 질병 취약군이나 고위험군, 중증환자, 만성질환자 등을 대상으로 한 연구가 꾸준히 뒷받침되어야 한다. 이러

한 맥락에서, 본 연구는 만성질환 중 하나인 만성콩팥병 환자들의 인터뷰를 통해, 오늘날 의사-환자 간 소통과정의 현황과 문제점, 해결방안들을 종합적으로 탐색하고자 한다.

3. 연구문제 및 방법

1) 연구문제

앞선 논의를 통해, 의료 산업의 소비자로서 환자의 권리 보호 및 환자 중심의 서비스 제공의 중요성 맥락에서 의사-환자 간 공유의사결정 시스템의 필요성을 확인했다. 전술했듯, 공유의사결정 연구는 커뮤니케이션 주체들이 관계 속에서 경험하는 상호소통 현상을 분석하지만, 국내에서는 주로 의학이나 법학, 경영학 분야의 치료 혹은 정책 관점에서만 수행되었다. 그러나 의료인과 환자와의 효과적인 커뮤니케이션은 질환에 대한 의사결정에 환자의 참여를 이끌고 의료진 또한 더욱 포괄적인 치료 계획을 제공할 수 있다(김미영·이지애·두은영, 2020)는 점에서 커뮤니케이션 관점에서의 해석은 필수적이다. 본 연구는 이를 위한 첫 단계로 의료현장에서 환자가 인지하는 다양한 문제점에 대해 검토하고자 공유의사결정이 필요한 질병 중 하나인 만성콩팥병 환자집단을 연구대상으로 선정했다.

공유의사결정은 만성질환자에게 효과적인 처치 방안이며 그 만족도는 정보 공유와 처치가 장기적으로 이루어지는 질병에서 나타난다는 점(Joosten et al., 2008), 또한, 국내의 경우 다양한 만성질환 중 상대적으로 만성콩팥병 환자들의 증가율이 높다는 점에서 연구의 필요성이 있다고 판단하여 다음의 세 가지 연구문제들을 도출했다.

연구문제 1 공유된 의사결정에 영향을 미치는 환자의 커뮤니케이션 특성은 어떻게 나타나는가?

구체적으로, 신장투석방법에 따른 환자들의 커뮤니케이션 차이는 어떻게 나타나는가?

연구문제 2 공유된 의사결정에 영향을 미치는 의사-환자 간 커뮤니케이션 요소는 무엇인가?

즉, 신장투석 유형별 환자들이 인지하는 의사-환자 간 커뮤니케이션 영향 요소는 무엇인가?

연구문제 3 공유된 의사결정과정에 있어 신장투석방법(혈액투석, 복막투석)에 따른 의사-환자 간

커뮤니케이션은 어떤 차이를 보이는가?

첫 번째 연구문제에서는 의사-환자 간 상호작용에서 만성콩팥병 환자들의 투석방식에 따라

커뮤니케이션 특성에 차이가 존재하는지 살펴보고자 한다. 여기서 커뮤니케이션 특성이란, 환자들이 의료진과의 대화를 통해 투석방법을 결정하고 처치를 받는 전 과정에서 두드러지는 소통의 특징을 의미한다. 즉, 공유의사결정의 한 축을 구성하는 소통 주체로서 환자들이 현 상황의 위험성과 불확실성을 이해하고 다양한 정보를 처리하는 방식, 더 나아가 소통의 대상으로서 의료진을 인식하는 특징 등을 가리킨다.

두 번째 연구문제에서는 환자가 인식하는 의사결정에 영향을 미치는 커뮤니케이션 영향요소들을 탐구한다. 이는 의료현장의 커뮤니케이션 환경을 구성하는 구체적인 요인들의 한계를 살펴보는 것으로, 인터뷰 연구의 특성상 귀납적인 방식으로 분석하되 선행 연구(고은경·여정성, 2020; 서원식·이채경, 2010; 이정선·최만규, 2018 등)에서 주로 언급하는 환경적 요인-시간, 정보의 질, 정보획득경로의 세 가지 요소를 중점적으로 살펴보고자 한다.

세 번째 연구문제는 공유된 의사결정과 관련된 신장투석방법(혈액투석, 복막투석)에 따른 의사-환자 간 커뮤니케이션 인식 차이를 알아보기 위해 설정했다. 투석방법을 결정하기 위해 환자가 의사와 면담하고 교육을 받는 일련의 과정은 공유된 의사결정 과정을 수행하는 것이고, 이는 곧 의사-환자 간 쌍방향 커뮤니케이션을 의미하는 것이다. 특히, 혈액투석과 복막투석은 각각 다양한 장·단점이 있고 환자의 의학적 요소(나이, 성별, 기저질환, 동반 질환, 과거 수술 이력, 현재 상태 및 향후 이식 가능성)와 사회 경제적 요소(의료 접근성, 경제력, 직업의 유무, 가족의 도움 등) 등 다양한 요인들을 고려하여 환자 중심으로 투석방법을 결정하게 된다. 이 과정에서 의료진이 충분한 정보와 지식을 제공하고 환자에게 선택권을 주는 것은 균형적 커뮤니케이션의 실천이라고 할 수 있다. 따라서 공유된 의사결정 과정에서 환자가 인지하는 의사와의 커뮤니케이션은 투석방법 결정에 영향을 미치는 중요한 요인으로, 이러한 과정 속에서 투석방법을 결정한 환자들의 인식 차이를 검토할 필요가 있다.

2) 연구방법

본 연구에서는 공유의사결정에 영향을 미치는 신장투석환자들의 커뮤니케이션 특성을 분석하고, 이들이 인지하는 의사-환자 간 커뮤니케이션 영향요소를 확인하고자 한다. 이를 위해, 연구자들은 2019년 10월을 기준으로 혈액 또는 복막투석 중인 20대~70대 환자 20명의 심층 인터뷰를 FGI로 진행했다.

국내에서는 헬스 커뮤니케이션 관점에서 의사-환자 간 커뮤니케이션 시스템의 문제점을 분석하고 대안을 제시한 선행연구는 거의 전무한 상황이다. 이처럼 탐색적 연구가 필요한 상황에서, 연구자들은 현장의 모습을 종합적으로 진단하면서 참여자들의 구체적인 경험도 살펴볼 수 있는 질적 방법론-심층 인터뷰가 적합하다고 판단했다. 여기서 인터뷰는 구성주의적 입장을 취하

는 해석적 관점의 질적 방법론으로, 단순 조사와 발견을 위한 수단으로써 표준화된 인터뷰를 지향하는 실증주의적 견해와는 상반된 것이다. 이는 인터뷰 자체를 연구자와 참여자 사이의 상호작용으로 바라보며, 문고 전달된 실질적인 것(what)과 의미가 생성되는 과정과 방식(how) 모두를 중요하게 취급(박동숙, 2019; pp.5-6)하는 견해를 의미한다.

이러한 맥락에서 심층 인터뷰는 위의 세 가지 연구문제를 기본으로 하되, 참여자들의 특성과 상황적인 환경을 고려한 질문들을 추가적으로 제시하는 반 구조화된 형식으로 진행되었다. 구체적으로, 여기에는 투석방법 결정 과정과 이에 영향을 미친 요인, 참여자가 생각하는 투석방식의 장단점, 의사-환자 간 커뮤니케이션 시스템에 대한 인식과 요구사항 등이 포함됐다. 인터뷰가 완료된 이후에는 모든 녹취록을 전사해 각 연구자가 반복적으로 읽으며, 투석방식과 핵심 질문들을 기준으로 환자들의 답변을 정리해 나갔다. 이때 환자의 개인적인 성향 혹은 특징에 해당하는 경험담, 질문 이외의 사담들은 제외하되, 현상 해석에 주요 실마리를 제공하거나 중의적인 해석이 가능하다고 판단되는 발언들은 각 연구자가 따로 기록을 해두었다. 위의 1차 자료를 토대로 연구자들 개개인은 잠정적인 키워드와 분석내용, 핵심 인용구 등을 학술 논문의 형태로 정리했고, 이는 정기적인 회의를 통해 취합되고 재구성되었다. 연구 기간 내 인터뷰 진행과 기타 자료 정리 등을 제외하고 개인의 해석과 상호 의견 교환을 통한 개념의 정교화 과정은 약 5회 거쳤으며, 이 회의를 통해 최종적으로 투석방식에 따른 커뮤니케이션 특성 다섯 가지와 환경적인 한계 요인 세 가지가 도출되었다.

한편, 이 연구가 다양한 질병과 치료 방식 중에서도 만성콩팥병 환자로 인터뷰 대상을 한정 한 근거는 다음과 같다. 만성콩팥병은 단백질 또는 혈뇨 등 콩팥에 손상이 있거나 콩팥 기능의 저하가 3개월 이상 지속되는 상태를 의미하는 것으로, 국내에서는 고혈압, 당뇨, 아토피 등과 더불어 국가가 관리해야 하는 대표적인 만성질환 중 하나로 규정하고 있다(질병관리본부, 2012). 특히, 이는 다른 만성질환과는 달리 신장을 대체하는 기계를 이용해 투석을 실시함으로써 증상 완화를 유도해야 하는, 장기간의 지속적이고 다차원적인 관리가 요구되는 질병이다(강승자·서남숙, 2019; 서남숙·심은경, 2020). 이를 고려할 때, 만성콩팥병 관리의 전 과정에서 의사-환자 간 원활한 의사공유의 중요성과 필요성이 상대적으로 두드러진다고 볼 수 있다. 또한, 신장이식 이외에 만성콩팥병 관리방법은 혈액 혹은 복막투석의 두 가지로 한정된다. 이러한 질병의 특성은 처치방식에 따른 환자의 커뮤니케이션 성향의 공통점 및 차이점을 비교 분석하고, 이를 토대로 공유된 의사결정의 중요성을 확인하고자 하는 본고의 목적에 부합한다.

인터뷰 참여자는 수도권 소재의 대학병원 두 곳의 인공신장실을 통해 공개적으로 모집했다. 연구대상이 환자라는 취약대상(vulnerable population)이라는 점에서, 본격적인 인터뷰에 앞서 투석이 진행되고 있는 대학병원 소속 생명윤리위원회의 심사를 거쳤다(IRB승인번호:

2019-09-041). 연구대상자는 만 19세 이상의 자발적으로 서면 동의서를 작성한 혈액 또는 복막투석 중인 환자들로 구성되었고, 심신미약이나 정신과적 약물치료 중인 환자, 이 외에도 치매로 진단을 받았거나 치료의 전반적인 결정을 보호자에게 의지하고 있는 이들은 대상에서 제외됐다. 참여자들에게는 사전에 본 연구의 목적과 의미, 연구의 이익과 위험을 모두 설명했고, 연구대상자가 원하지 않을 경우 언제든지 참여를 중단할 수 있음을 고지했다.

이러한 과정을 거쳐, 성별과 연령대의 다양성을 고려해 총 20명(혈액투석 환자 10명/복막투석 환자 10명)의 네 개 집단(투석 유형별 5인 1조로 구성)이 선정됐다. 인터뷰는 2019년 10월 1일, 8일, 24일, 31일의 총 네 차례 각 병원 연구실에서 실시되었고, 평균 1시간 30분에서 2시간 가량 진행됐다. 모든 인터뷰는 참여자들의 동의하에 녹취되었으며, 이들의 간략한 인구통계학적 특징과 정보는 다음과 같다.

Table 1. Interviewee Information

	Interviewee	Gender	Age (year)	Duration of dialysis
Hemodialysis	A	Male	65	7 months
	B	Female	61	10 years
	C	Male	75	5 months
	D	Male	61	8 months
	E	Male	60	2 years
	F	Male	61	20 years
	G	Male	56	9 months
	H	Male	69	19 years
	I	Male	38	3 years
	J	Male	51	23 years
Peritoneal dialysis	K	Male	24	5 months
	L	Male	58	2 years
	M	Female	61	1 year
	N	Male	50	3 years
	O	Female	48	5 years
	P	Male	34	2 years
	Q	Female	43	2 years
	R	Female	50	10 years
	S	Male	43	6 years
	T	Male	35	2 years

4. 연구결과

1) 환자들의 커뮤니케이션 특성과 투석 유형별 인식 차이

만성질환자 대상의 공유된 의사결정 관련 선행연구(유지연, 2019)에 따르면, 일반 환자와 비교할 때 이들은 '자기돌봄 전문가로서 인정'과 '번복가능한 협상'의 두 가지 차별적인 속성이 의사-환자 간 의사소통에 유의미한 영향을 미친다. 첫 번째 속성은 환자가 자신의 질병을 이해하고 점검, 감시하는 활동을 통해 본인에게 적합한 관리방법을 체득함으로써 자기 효능감을 강화시키는 과정이다. 이는 의사가 만성질환자의 자기 주도적 건강관리를 지지하는 것과 동시에, 치료방법 결정 이전에 환자의 실천 의지와 행동수준에 대한 평가가 선행되어야 함을 보여준다. 두 번째는 의사와 환자 사이의 균형 있는 정보교환을 강조하는 것으로, 의료진의 일방적인 결정과 조언보다는 환자의 질문과 자기평가에 따른 제안이 동반될 때 효율적인 의사결정이 가능함을 의미하는 것이다.

이와 같은 연구는 만성질환의 특성이 의사와 환자 간 원활한 공유의사결정 과정에 직간접적인 영향을 미칠 수 있으며, 동시에 환자의 선행적인 커뮤니케이션 성향을 확인하는 것이 치료방법 결정 과정에 주요 변수가 될 수 있음을 시사한다. 특히, 본 연구의 인터뷰 대상으로 선정한 투석 환자들은 치료를 위해 필연적으로 혈액과 복막투석 방식 중 하나를 선택해야 한다. 이러한 특수성은 만성질환 내에서도 질병의 종류에 따라, 그리고 동일한 환자군 내에서도 커뮤니케이션 성향 차이에 따라 특화된 공유의사결정 과정이 필요할 수 있음을 보여준다.

본 연구에서는 투석방법 결정에 영향을 미치는 주요한 커뮤니케이션 특성으로 위험 인식과 불확실성에 집중했다. 위험 인식, 즉, 잠재적 위해에 대한 믿음은 대부분의 건강행동이론을 구성하는 주요인으로, 이는 위해로 인한 피해가 얼마나 발생할 가능성이 있는가(perceived likelihood), 위해에 대한 개인의 취약성에 대해 얼마나 민감한가(perceived susceptibility), 그리고 피해가 야기할 수 있는 피해 범위에 대한 심각성(perceived severity)이 어떠한가의 세 가지로 구성된다(Brewer et al., 2007). 위험 인식은 건강 행동을 예측하는 주요한 변인으로, 커뮤니케이션 영역에서는 주로 공중보건과 위험 커뮤니케이션과 관련해 다양한 연구가 진행되었다. 특히, 공중보건과 관련해 개인과 가족, 더 나아가 사회적으로 최선의 결정을 위한 매우 중요한 요소로 다루어지고 있다(Fischhoff, Bostrom, & Quadrel, 2013).

과학적으로 건전한 위험 커뮤니케이션은 의사결정에 직면한 사람들에게 대한 분석, 개인의 신념과 가치, 의사결정 과정에 대한 실증적 평가와 개인의 선택에 영향을 미치는 중요한 사실에 초점을 맞춘 커뮤니케이션을 평가함으로써 달성할 수 있다. 이러한 측면에서 의사결정, 즉, 특정

투석방법을 선택한 환자들이 인지하는 위험 인식은 커뮤니케이션의 한 구성요소이자 이에 영향을 주는 요인이라 할 수 있다. 인터뷰 결과, 환자들은 투석관리와 관련해서 일상에서 경험하는 투석방법의 편이성, 안전성, 부담감, 부작용 발생과 관리의 어려움을 이야기했는데, 이를 통해 투석치료가 필요한 만성콩팥병 환자들의 위험 인식은 일상에서 경험하는 투석관리와 직결되어 있음을 알 수 있다.

불확실성(uncertainty)은 상황이 복잡하고 모호하며 예측 불가능할 때, 정보를 획득할 수 없거나 그 정보가 비일관적일 때, 사람들이 자신이 알고 있는 지식이나 일반적 지식 안에서 불안감을 느낄 때 경험하는 감정으로, 의료상황에서 의사결정은 불확실성을 유발하는 매우 전형적인 사례이다(Babrow, Hines, & Kasch, 2000; Babrow, Kasch, & Ford, 1998). 의료진과 환자 모두, 진단 및 치료방법에 있어 복잡성과 모호함에 직면하기 때문이다(Mishel, 1988, 1990). 한편, 불확실성을 경험하면서 나타나는 정서적 반응과 행동은 인간 행동의 커뮤니케이션 기능에 대해 많은 것을 보여준다(Brasher, 2001). 예를 들면, 사람들은 불확실성이 자신을 위협하기 때문에 이를 감소시키고 싶어 하지만, 또 다른 상황에서는 불확실성을 통해 희망과 낙관을 유지하기도 한다. 이처럼 사람들이 상황에 따라 커뮤니케이션에 참여하거나 회피하여 자신의 필요에 맞게 불확실성을 조작화하여 이해한다는 점에서, 의료상황에서 불확실성을 수용하고 표출하는 방식은 판단과 결정에 영향을 미치는 중요한 커뮤니케이션 특성이라 할 수 있다.

인터뷰 결과, 두 유형의 투석 환자들은 담당의의 조언 이외에 투석 방법 결정 당시 자신의 건강상태와 생활 환경, 우선순위 등을 기준으로 혈액 또는 복막투석 중 한 가지 치료 방식을 선택했고 투석방법에 따른 환자들의 커뮤니케이션에 있어 몇 가지 차이가 발견됐다.

(1) 위험회피자(risk avoider)로서 혈액투석환자와 혜택추구자(benefit seeker)로서 복막투석환자

인터뷰 결과, 참여자들 중 혈액투석 환자들은 투석방법에 가장 영향을 미치는 요인으로 일상생활의 편리함과 안전함, 낮은 관리 부담을 꼽았다. 이들은 복막투석은 치료부터 소독까지 투석의 전 과정을 전적으로 본인이 관리해야하기 때문에 신경을 많이 써야 하고(혈액투석환자 I), 위생관리에 보다 많은 주의가 필요하므로 시간적·금전적 여유가 없다면 선택하기 어렵다(혈액투석환자 E)고 답했다. 또한, 복막투석은 장거리 이동 시 많은 투석액을 소지해야 하고, 불가피한 경우 이동 차량 등 협소하고 비위생적인 공간에서 처치를 해야하기 때문에 많은 불편함이 있다(혈액투석환자 H)고 설명했다.

“복막투석은 많이 불편해요. 샤워하기도 굉장히 힘들고, 노즐이 나와 있다 보니까 패치를 붙여줬는데 샤워할 때 배변주머니 같은 것이 불편하거든요. 액을 다시 빼내고, 그리고 네 번씩 뽑아내니까 힘들어요. 그리고 복막 할 때는 신경도 많이 써야 해요.” (혈액투석환자 F)

“복막은 6시간에 한 번씩은 해줘야 해서 어디 나가는 게 매우 불편해요. 그래도 혈액은 하루는 쓸 수 있으니까요. 그리고 저는 복막 할 때 제일 싫었던 것이 몸 밖으로 호스가 나와 있었던 거예요. 목욕탕도 못 가고… 물론, 혈액을 해도 목욕탕 못 가는 건 마찬가지더라구요.”

(혈액투석환자 J)

주목할 점은, 혈액투석 환자들은 자신이 선택한 투석방식의 장점을 강조하기보다, 복막투석의 어려움과 단점을 근거로 당시의 선택이 합리적이었음을 설명한다는 것이다. 다시 말해, 이들에게 혈액투석은 다양한 장점을 가진 긍정적인 선택이지기보다, 상대적으로 위험성과 불편함이 적은 차선책으로 기능하는 것이다. 실제로, 혈액투석 환자들은 투석 만족도에 대한 질문에서도 높은 만족도보다는 낮은 위험성과 적은 불편함을 강조했다.

이와 반대로, 복막투석 환자들은 치료 방식이 가져올 위험성보다는 상대적 이점에 주목해 투석방식을 결정했다고 답했다. 참여자들이 주로 언급한 이점은 식이조절과 수분섭취의 자유로움, 개인 시간 확보의 용이성 등이었으며, 일부는 혈액투석과의 비교를 통해 복막의 장점을 부각하기도 했다. 더 나아가, 한 인터뷰이는 투석방법 결정에 있어 개인의 능동적인 선택이 가장 중요하며, 본인이라면 지인에게 복막투석을 권할 것이라고 답하기도 했다.

“혈액투석 환자들은 일주일에 세 번, 서너 시간씩 병원에 있어야 하니까 다른 건 생각 못 할 것 같아요. (중략) 저는 (복막투석을 해도) 아이스 커피를 먹을 수 있다는 게… 정말 좋아요. 혈액 할 땐 생각도 못했거든요. (중략) 그리고 저는 돌아다녀야 하는 사람이라 낮에 병원에 누워있는 건 상상도 못해요.” (복막투석환자 O)

“혈액 했으면 오히려 아무 데도 못 갔을 것 같아요. 복막투석하고도 해외여행 자주 가고 했어요. 가끔 목욕탕 가고 싶을 때 빼고는 훨씬 나은 것 같아요. 나는 내 시간을 온전히 쓰고 싶다고 하면 복막이 맞고, 나는 내 시간을 좀 덜 쓰더라도 안전한 것을 원하면 혈액이 맞는 것 같아요.”

(복막투석환자 P)

“제 성향상 복막투석이 맞아요. 하루 걸러서 하루씩 병원에 오는 게 정말 싫을 거 같거든요. 수분에 대한 제한이 없는 것도 좋고, 복막투석은 칼륨에 대해서도 관대한 편이라 그것도 좋아요.”

(복막투석환자 R)

위 인터뷰를 살펴볼 때, 투석방식 결정에 있어 혈액투석 환자들은 보수적으로 접근하는 한편, 복막투석 환자들은 어느 정도의 위험을 감수하더라도 특정 투석방식이 가지고 있는 혜택을 우선적으로 고려하는 것을 알 수 있다. 물론, 질환의 유형과 관계없이 치료 방식의 결정에는 의료를 포함, 가족과 지인, 미디어와 주변 환자들의 조언 등이 복합적으로 영향을 미친다. 그럼에도 불구하고 인터뷰 참여자들은 의사의 의학적인 진단을 제외하고, 최종 결정에는 환자 자신의 객관적인 역량 분석, 자기 결정에 대한 책임감과 신뢰 등이 가장 큰 영향 요인임을 강조했다.

종합하면, 혈액투석 환자들은 위험회피자(risk avoider)로서 투석방법과 관련한 부작용 및 불편함을 최소화하기 위한 수단으로 혈액투석을 인식한다면, 복막투석 환자들은 혜택추구자(benefit seeker)로서 복막투석이 지닌 상대적인 이점을 인식하고 이를 우위에 두는 것을 확인할 수 있었다.

(2) 불확실성 회피자(uncertainty avoider)로서 혈액투석환자와 불확실성 관리자(uncertainty manager)로서 복막투석환자

투석방식에 따른 환자들의 커뮤니케이션 성향 차이는 ‘불확실성’에 대한 개인의 태도에서도 명확하게 드러났다. 이는 앞서, 인터뷰 참여자들이 두 가지 투석방식을 선택하는데 있어 장점과 단점 중 우선시하는 가치가 상반되었던 것과 유사하다. 분석 결과, 혈액투석 환자들은 전문가의 관리하에 진행되는 처치에 안도감을 느끼는 동시에 상대적으로 자신의 관리 능력에 대해 과소평가하는 경향이 있었다. 이는 복막투석 환자들보다 낮은 효능감을 보여주는 것일 수 있지만, 참여자 자신과 환경에 대한 객관적인 분석에 따른 결정으로도 해석할 수 있다.

“남자들은 여자들이 살림하면서 해주는 밥을 먹잖아요? 그런데 여자 같은 경우는 투석해야지, 장 봐야지, 남편 해서 먹여야지, 보통 힘든 게 아니에요.”

(혈액투석환자 B)

“투석방법에는 두 가지가 있다고 설명을 들었어요. 그런데 집에서 하는 건 아무래도 어려울 거 같더라고요. 교수님도 혼자 관리하기 힘들면 혈액이 나올 것 같다고 말씀하셨어요.”

(혈액투석환자 D)

“복막은 자기가 백 퍼센트 관리해야해요. 치료부터 소독까지 관리할 게 많아요. 그런데 혈액은 네 시간 누워있으면 알아서 해주시니까… 음식 조절이나 이런 거 빼고는 치료에 관련해서는 관리 해주니까… 저는 제가 관리를 안 하니까…” (혈액투석환자 I)

한편, 복막투석 환자들은 어느 정도의 위험이나 불편함을 감수하더라도 자신이 우위에 두거나 포기할 수 없는 가치를 지키기 위해서 치료 방식에서 오는 불확실성을 적극적으로 관리하고 있었다. 인터뷰 참여자 중 다수는 취미인 여행을 계속 즐기기 위해서 복막투석을 선택하였으며, 이를 위해 많은 양의 투석액을 직접 운반(복막투석환자 L)하거나 해외배송의 불편함을 감수(복막투석환자 K)한다고 언급했다. 또한, 일부는 출장이 잦은 직업의 특성상 원활한 사회생활(복막투석환자 N)을 위해, 혹은 여성의 경우 가사 일(복막투석환자 M)이나 출산 및 육아를 위해(복막투석환자 Q), 오랜 시간 자리를 비울 필요가 없는 복막투석을 선택했다고 답했다.

“저는 지금 생각해보면 ‘너 이틀에 한 번씩 병원에 와서 네 시간씩 누워있을 수 있냐고 하면, 그게 싫었던 것 같아요. 일주일에 받은 제가 쓸 수 없는 시간이 되는 거잖아요. 그래서 저는 차라리 조금 더 불편하더라도 시간을 쓸 수 있는 방법을 선택한 것 같아요.” (복막투석환자 P)

이처럼 환자의 유형 별 커뮤니케이션 차이는 개인의 환경 이외에도 연령이나 성별 등 인구통계학적 변수의 영향을 받을 수 있다. 실제로, 혈액투석 중인 인터뷰 참여자들은 주로 중장년층의 남성이었던 반면, 복막투석 환자들은 상대적으로 여성과 30, 40대 청년세대의 비율이 높았기 때문이다. 이러한 복합적인 특징들은 의사-환자 간 소통에서 충분히 고려되어야 할 요소들이다.

(3) 소극적 정보처리자(passive information processor)로서 혈액투석환자와 적극적 정보추구자(active information seeker)로서 복막투석환자

인터뷰에서 두 유형의 투석 환자들은 자신이 가용할 수 있는 정보를 획득하고 이를 취급하는 방식에서도 명확한 차이를 보여주었다. 일차적으로 모든 참여자들은 투석 관련 사전·사후 정보의 부족함과 공유 기회의 부재를 의사-환자 소통 시스템의 공통적인 문제로 지적하고 있었다. 그러나 필요성에 대한 인식 이후, 이에 대처하는 방법에 있어서는 두 집단이 상반된 모습을 보여주었다.

예를 들어, 다수의 혈액투석 환자들은 한 사람을 제외하고 환우회 혹은 관련 커뮤니티 활동

에 대한 질문에 전혀 활동하지 않는다고 답하거나 온라인 동호회가 있는지조차 몰랐다고 답했다. 반면, 복막투석 환자들은 연령 및 성별과 무관하게 적어도 하나 이상의 동호회에 참여하거나 이에서 활발하게 활동 중이라고 답했다. 또한, 자신이 알지 못하는 부분이나 궁금한 점이 있으면 인터넷 검색, 투석액 제조회사 담당자, 복막환자실 간호사, 지인 등 다양한 경로를 통해 활발히 정보를 탐색하고 있었다.

“환자들끼리 모여서 이야기하면 도움이 될 것 같아요. 하지만 환자들 모임 같은 거는 몰라요.”

(혈액투석환자 B)

“카페 활동 같은 건 안 하고 정보 볼 때도 보기만 하고 참여는 안 해요.” (혈액투석환자 J)

“네이버에 신장병 환우카페가 있는데 그 쪽에 주로 글을 올리거나 정보를 찾아서 봐요. 거기는 주로 혈액투석을 하는 분들이 많아요. 그래서 필요하면 정보를 주기도 해요.” (복막투석환자 K)

“문제 있거나 궁금한 것이 있으면 제조회사에 전화해서 담당 간호사님께 24시간 정보를 얻고 있어요. (중략) 저는 그런 커뮤니티를 본 적은 없는데 앞으로 그런 커뮤니티, 카페, 밴드를 찾아보고 내가 아는 것을 알려주기도 하고 모르는 것도 얻고 해야겠어요.” (복막투석환자 N)

“크게 불편한 것만 담당 의사 선생님께 물어보고, 그 외에 자잘한 것들은 부족하지만 인터넷을 찾아보거나 복막실 간호사님께 전화하거나 해요.” (복막투석환자 Q)

이러한 차이는 개인 혹은 집단의 커뮤니케이션 특성인 동시에, 두 유형의 투석방식의 특징에서 기인한 결과로도 볼 수 있다. 혈액투석의 특성상, 환자들은 일주일에 3회에서 4회 정도 병원을 방문하여 의료진을 직접 대면하게 된다. 그러나 정기검진 이외에는 의사와 면대면 소통을 할 기회가 적은 복막투석 환자들은 추가적인 소통 창구가 필요할 가능성이 상대적으로 높을 수밖에 없다.

또한, 혈액투석은 치료의 전 과정이 모두 병원 내에서 이루어지기 때문에, 투석 과정 자체에 대한 궁금증이나 감염의 위험성은 복막투석 환자보다 적을 수 있다. 즉, 환자의 더 높은 자율성과 책임감이 필요한 투석방식일수록, 대상자의 능동적인 정보처리 능력도 요구되는 것이다. 이와 더불어, 복막투석 환경의 특수성-혈액투석에 비해 적은 환자 수, 투석액 판매 회사를 통해 24

시간 간호사와 상담이 가능한 시스템 등이 복합적으로 작용한 결과로도 해석할 수 있다.

(4) 집중된 시간 기획자(concentrated time planner)로서 혈액투석환자와 분산된 시간 활용자(dispersed time manager)로서 복막투석환자

인터뷰 참여자들이 투석방식을 선택하는 기준 중 하나가 바로 시간 활용의 자유로움이다. 이들은 자신의 직업이나 환경적 여건을 효과적으로 뒷받침할 수 있는 투석방식을 선택하며, 이때 가용 시간의 확보는 이를 가늠하는 중요한 기준이 된다. 가용 시간의 정도는 환자들이 각 투석방식의 장단점을 언급할 때도 자주 언급된다. 혈액투석의 경우, 이틀에 한 번 네 시간 이상을 통원 치료에 투자해야 하는 한편, 하루를 온전히 활용할 수 있다는 장점이 있다. 인터뷰 참여자들은 24시간의 집중된 시간이 장시간 외출이나 단기간 여행 등에 적합하며, 야간 투석을 적극 활용한다면 복막보다 사회생활에 미치는 제약이 적다고 설명했다.

“애기들이 어려서 놀이공원을 가고 싶어 하는데 (복막투석은) 6시간 후에 와야 하니까... 여행을 가서 숙박을 잡아놓고 투석하면서 노는 것은 상관이 없는데, 복막이 그런 것은 또 장점이예요. 그래도 중간에 하루라는 시간이 풀타임으로 비니까 활동할 수 있는 건 혈액이 좋아요.”

(혈액투석환자 I)

“복막보다는 시간적인 여유가 있어요. 하루라는 것이... 복막은 6시간에 한 번씩은 해줘야 해서 어디 나가는 게 불편해요. 그런데 혈액은 하루를 쓸 수 있으니까...”

(혈액투석환자 J)

이와 반대로, 복막투석은 매일 네 차례 6시간마다 정기적이고 규칙적인 투석이 필요하지만, 이를 제외한 일상의 분산된 시간 전반을 환자가 통제할 수 있다는 이점이 있다. 복막투석 환자들은 통원 치료에 필요한 시간적 제약이 적으며, 스스로 투석 간격과 방법(손 투석과 기계 투석)의 조율이 가능하다는 점 등이 장거리 여행, 잦은 외출, 가사 일과 사회생활의 병행에 알맞다고 설명했다. 더 나아가, 취침 시 기계 투석을 활용한다면 혈액투석과 동일하게 하루를 확보할 수 있는 부분도 장점으로 이야기하고 있었다.

“혈액투석은 4시간이라는 시간이 너무 힘들어요. 잠도 안 오고 한 달 동안 잠시 혈액했을 때 너무 힘들었어요. 그런데 복막투석은 집에서 자유롭게 할 수 있으니까 정말 좋아요.”

(복막투석환자 M)

“저는 이틀에 한 번씩 병원에 가는 것이 싫었던 것 같아요. 어쨌든 일주일에 받은 제가 쓸 수 없는 시간이 되는 거잖아요. 3일은 쓸 수 없으니까...” (복막투석환자 P)

이처럼 가용 시간이 다소 분산되어도 외부의 영향 혹은 변수에 의한 영향을 최소화하고자 하는 복막투석 환자들의 특징은, 불확실성 속에서도 자신의 일상 전체에 대한 통제권을 가지고자 하는 ‘불확실성 관리자’의 성향과 연결되는 부분이다. 한편, 혈액과 복막환자들의 시간에 대한 성향 차이는 개인의 시간 사용에 대한 인식과 선호도의 영향을 받을 수 있다.

(5) 혈액투석환자의 인생 동반자로서 주치의(my doctor, my companion)와 복막투석환자의 일상 관리자로서 주치의(my doctor, my supervisor)

인터뷰 결과, 모든 환자들은 기본적으로 주치의에 대한 높은 의존성과 절대적인 신뢰를 가지고 있었다. 이들은 다른 경로보다 의료진으로부터 직접 정보를 얻는 것을 선호했으며, 전문가로서 주치의의 처방을 인정하고 신뢰했다. 이는 질병의 종류와 관계없이 정보 제공자와 수혜자 간 정보격차가 큰 의사-환자 간 관계에서는 자연스러운 현상으로 볼 수 있다.

특히, 많은 의료진들이 투석을 신장이식의 전 단계 혹은 시간을 벌기 위한 수단(혈액투석환자 G)으로 생각하며, 수술 이후에도 경과에 따라 투석을 재개하거나 재 수술(혈액투석환자 F)을 해야 한다는 점, 인터뷰 참여자 모두가 이식 대기자 명단에 등록했다는 사실은 만성질환의 특성상 발병 이후의 생애 전 과정에서 치료를 병행해야 한다는 것을 보여준다. 이는 다시 말해, 투석환자에게 주치의는 한 번 인연을 맺으면 세월을 같이 해야 하는 존재(혈액투석환자 I)로서 그 의존도는 높을 수밖에 없는 것이다. 그러나 이러한 공통점 속에서도 두 집단이 인식하는 의료진의 구체적인 역할과 위치에는 유의미한 차이가 있었다.

“저는 주치의로 젊은 선생님을 선택하는 것을 추천해요. 그분들이 학회도 더 많이 가시고 논문도 더 많이 찾아보고 쓰세요. 또 신기술에 대해서도 많이 수집하세요. 그게 젊은 선생님들의 장점이에요. 조금 더 젊은 교수님들이랑 갔으면 좋겠어요. 보통은 다 ‘원답’을 이야기하고 추천하거든요. 그것보다도 저는 젊은 교수님들과, 내가 좀 더 (시간적으로) 오래 갈 수 있는 교수님, 세월을 같이 할 수 있는 교수님을 선택하고 함께 하는 것이 중요한 것 같아요.”

(혈액투석환자 I)

혈액투석 환자들은 치료의 특성상 일주일에 서너 차례 장시간 의료진과 마주해야 하고, 투석의 전 과정을 이들에게 위임한다. 그렇기 때문에, 이들은 투석 직전 혹은 시작 이후부터의 인생을 함께하는 평생의 동반자이자 자신의 건강을 책임지는 보호자로 주치의의 인식을 함께하는 평생의 동반자이자 자신의 건강을 책임지는 보호자로 주치의의 인식을 인식하고 있었다. 이와 반대로, 복막투석 환자들은 의료진에 대한 의존보다는 자기 주도적 관리의 연속성과 필요성을 강조하며, 주치의는 단지 '감독관'의 위치에서 대략적인 방향을 제시해주는 조연자로 설명하고 있었다.

“의사는 한 달에 한 번만 봐요. 평소에 수첩에 (궁금한 점을) 적어두고 상태가 어떻다고 의사한테 말하면 답해줘요. 그런데 그거 말고는 사실 교수님과 할 이야기가 크게 없어요.”

(복막투석환자 L)

“너 젊으니까 복막해라, 혈액해라, 하는 것이 아니라 내가 결정해야 한다고 생각해요. 내 자신, 미래를 보고, 여행이든 먹을 것이든 내가 지킬 수 있다, 할 수 있다, 이런 부분을 생각해두고 스스로 결정해야 해요.”

(복막투석환자 S)

“같은 치료를 받아도 차이가 있는 것처럼, 막상 (혈액이든 복막이든) 해보지 않고는 아무도 몰라요. 의사 선생님이 설명 못 해줘요. 그분이 그 병을 앓지 않았으니까요.”

(복막투석환자 R)

종합하면, 혈액·복막투석 환자 모두 만성질환의 특성상 의료진에 대한 높은 신뢰도와 의존도를 보여주고 있었다. 일반적으로 혈액투석 환자들은 자신의 인생 전반을 설계해줄 보호자이자 동반자로서 주치의의 인식을 인식하고 있었다면, 복막투석 환자들은 대등한 관계 속에서 필요시 조언과 도움을 요청할 수 있는 상담자로 주치의의 태도를 대하고 있었다. 이러한 결과는 복막투석 환자들에게는 투석액 회사의 전문가 등 주치의 이외의 또 다른 정보 제공자들이 존재하기 때문으로도 해석할 수 있다.

2) 환자가 인지하는 의사-환자 간 커뮤니케이션

앞선 분석을 통해, 투석방식에 따른 두 환자 집단의 커뮤니케이션에 분명한 차이가 있음을 확인할 수 있었다. 혈액·복막투석 환자 모두 기본적으로 의료진의 전문성에 대한 신뢰와 조언, 가족 및 지인의 경험 등을 토대로 투석방법을 결정하고 있었다. 물론, 이러한 신뢰의 근간에는 의료진에 대한 환자들의 양가적인 태도가 존재한다. 많은 인터뷰 참여자들은 자신은 “전문가가 아니기

때문에 무조건 의사의 말을 따른다”고 답하면서도, 동시에 “의사는 직접 투석을 해본 적이 없어서 (불편함을) 모른다”고 답했다. 이는 환자중심 커뮤니케이션을 구성하는 다양한 요소 중 ‘치료 대안을 설명하는 것’과 ‘환자의 욕구를 파악하려고 하는 것’의 차이(이종학·김찬중, 2013)로도 설명할 수 있다. 이를 종합할 때, 본 연구에서 의사에 대한 환자들의 신뢰는 ‘전문가로서의 기본적인 인정과 믿음’의 의미로 해석할 수 있다.

그러나 이러한 공통점 속에서도 각각의 투석방식에서 오는 장단점을 인식하고 불충분한 가용 정보에 대처하는 방식, 의료진의 역할에 대한 인식과 태도 등에서는 유의미한 특징을 가지고 있었다. 이는 기존 연구에서 언급한 만성질환자의 공유의사결정 관련 특징적인 요소 두 가지-자기돌봄 전문가로서 인정과 반복 가능한 협상-가 동일한 환자군 내에서도 치료 방식에 따라 다르게 적용될 필요가 있음을 보여주는 것이다.

다음으로 연구자들은 의료현장에서의 공유의사결정의 현 상황을 분석하고자, 환자들이 인식하는 의사-환자 간 대표적인 커뮤니케이션 환경 문제들을 짚어보았다. 대다수의 인터뷰 참여자들은 투석 직전 이에 대한 사전정보나 준비 없이 투석을 시작했으며, 이 과정에서 투석방법의 결정은 의사의 일방적인 권고나 선택에 의해 이루어지고 있었다. 환자들은 의사에 대한 기본적인 신뢰를 바탕으로 이에 따르지만, 간혹 생각했던 것과 다르거나 개인적인 사유로 추후 투석방법을 변경한 이들도 존재했다. 인터뷰 참여자들은 현장에서 의료진과의 의사소통 시 경험하는 환경의 한계를 크게 세 가지로 언급하고 있었다.

(1) 투석의 전 과정에서 절대적인 상담기회의 부족

모든 인터뷰 참여자들은 의료진의 조언을 신뢰하며, 투석의 전 과정에 필요한 결정을 이들에게 상당 부분 의존하고 있었다. 참여자 중에는 두 가지 투석방법에 대해서는 알고 있었지만 전문지식을 가진 주치의의 결정을 무조건적으로 따르거나(혈액투석환자 D, 복막투석환자 O), 사전에 별다른 설명 없이 투석을 시작해 다른 선택지의 존재 여부도 전혀 알지 못했던 환자(혈액투석환자 H)도 있었다. 후자의 경우에는 차후 투석방법이나 주치의를 변경하거나, 여러 차례 전원을 하는 사례도 있었다.

이러한 현실은 의료진에 대한 절대적인 신뢰를 보여주는 한편, 의사-환자 간 충분한 사전 상담기회가 부족한 결과로도 설명할 수 있다. 실제로, 응급 투석을 실시하는 경우 사안의 위급성에 따라 담당의의 독립적인 판단으로 투석방법이 결정되고, 의료진과의 사전 합의가 없다면 환자의 의견은 배제된다. 또한, 현재 대다수 병원에서는 환자들을 대상으로 투석의 종류부터 주의사항, 장단점 등에 대한 자세한 교육이나 상담시간이 보장되지 않고 있으며, 최소한의 상담도 매뉴

열의 부제로 인해 병원마다 천차만별로 진행(혈액투석환자 H, 복막투석환자 S)되고 있다. 즉, 현 의료 시스템의 구조상 투석방법 결정 과정에서는 환자의 자기 결정권보다는 의사의 권한이 더욱 우선시 될 수밖에 없는 것이다. 이와 동시에, 참여자들은 대학병원의 특성상 상황적·현실적인 제약으로 인해 주치의와 직접 대면할 시간이 매우 적으며, 자연스레 이들에게서 얻을 수 있는 정보도 한정적임을 지적했다.

“의사 선생님 보는 것은 2분, 3분이지만 기다리는 건 두 세 시간이에요. 예약을 하고 가도 기다리는 사람이 밀리면 한 시간은 기본이에요. 정말 투석같이 매번 와야 하고 주치의 보는 게 아니라면 개인병원 가고 싶어요.” (혈액투석환자 A)

“솔직히 (의사와의 대화에 만족이) 안 돼요. 그분들이 우리에게 맞게 대화를 할 수 없다고 생각하긴 해요. 어쩔 수 없죠. 선생님은 혼자고 환자는 몇백 명이니깐요. 그래서 중요한 것만 물어봐요.” (복막투석환자 S)

만성질환인 신부전증은 투석방법의 결정 이후 현 상태를 유지하기 위해 더 많은 사후처리가 요구되며, 대다수 신장이식을 고려한다는 점에서 의사와의 신뢰를 기반으로 한 장기적이고 규칙적인 커뮤니케이션이 필요하다. 그러나 모든 인터뷰 참여자들은 사전 결정은 물론, 그 이후 처치 방안에 대해서도 주치의에게서 직접 정보를 얻을 기회가 굉장히 제한적임을 지적했다.

“보통 다들 이식하면 다 끝난 줄 알아요. 이식이라는 것 자체에 대해서 (의사가) 잘 설명해 줘야 하거든요. 관리 잘못하면 3개월 만에 떼어내고 두 번까지밖에 못해요. 이식한 사람들 보니까 스트레스가 많더라고요. 이식하면 면역 억제제를 먹어야 하는데 양이 상당히 많고, 균이랑 접촉하면 안 돼서 일도 못해요. 그런데 이런 부분들을 상세하게 설명해주지 않아요. 저도 ○○병원에서 이식 신청을 했다가 안 한다고 했어요. 이식에 대한 장단점을 모니터링해줘야 하는데 면담 가서는 검사 결과만 가지고 이야기하고... 이식 준비가 되었다고 해서 입원했다가 그냥 퇴원하고... 이런 경우가 허다해요.” (혈액투석환자 F)

의사-환자 간 공유의사소통 기회의 부족은 정보의 절대적인 양은 물론, 질의 하락과도 연결될 수 있다. 특히, 인생 전반의 지속적인 케어와 치료가 필요한 투석 환자들에게는 의사와의 원활한 소통에 기반한 상호 신뢰 형성이 매우 중요하다. 그러나 투석 환자들의 인터뷰는 의료 산업

의 현실적인 제약으로 인해 공식적인 사전 및 사후 상담기회가 확보되지 않고 있으며, 이 과정에서 발생하는 부담과 손실은 환자가 감당해야 하는 몫이 되는 것을 알 수 있다.

(2) 주치의로서 제공할 수 있는 정보의 양적·질적 한계

인터뷰 환자들은 전문가로서 주치의의 의견을 존중하지만, 이들이 실제 제공하는 정보의 질에 대해서는 다소 회의적인 모습을 보였다. 이들은 일차적으로 공식적인 교육 혹은 상담시간이 마련되어 있는 것이 아니기 때문에, 전달받을 수 있는 정보의 양도 적을 수밖에 없다고 지적했다. 더 나아가, 이러한 시간적인 제약과 의사 개인의 경험에 따라, 환자가 전달받는 정보도 피상적인 조언 혹은 일상과 괴리된 의학 지식에 한정된다는 것이다. 특히, 인터뷰 참여자들은 의사가 직접 투석을 해본 경험이 없기 때문에 현실적인 불편함을 간과하는 경우가 많으며, 이로 인해 안내받은 정보와 자신이 생각한 투석 이후의 삶에 더러 차이가 있다고도 설명했다. 한편, 일부 참여자는 이러한 문제의 원인으로 환자에게 손해를 보는 정보는 공개하지 않는 의료업계의 보수적인 관행을 지적(혈액투석환자 G)하기도 했다.

“환자 당사자들이나 겪는 거지 의사 선생님은 경험 안 해 봤는데 어떻게 알겠어요. 그냥 의례적인 말뿐이에요.” (혈액투석환자 B)

“20년 정도 되면 의사보다 나아요. 자기들은 겪어보지 못했는데, 복막이고 혈액이고 하다 보니까 장단점이 있더라고요. 복막은 이틀분의 약을 실으면 여덟 박스가 나오는데 움직이기도 힘들어요. 호텔에 묵어야 하면 (업체에 요청해서) 거기로 몇 박스 보내 달라, 그런 것은 있는데 생각보다 불편해요. 소독약도 뿌려야 하고... 그런 건 의사가 말을 안 해줘요. 내가 복막을 선택했어도 그걸 처음에는 몰랐어요. (중략) 의사 선생님이 정확하게 설명해 줘야 하고 장단점을 이야기 해줘야 한다고 생각해요. 본인이 그래야 선택하니까요. 의사가 상세하게 설명을 안 해주고 동영상 보여주는 게 다예요.” (혈액투석환자 F)

이처럼 일상생활과 연관되는 유용한 정보 부족의 문제는 스스로 투석을 해야 하는 복막투석 환자들에게서 자주 언급되었다. 한 예로, 이들은 하루 네 차례 정해진 시간에 정기적인 투석을 해야 하지만, 외출이나 직장 근무 시 투석에 적합한 공간을 확보하기가 매우 어렵다고 설명했다. 또한, 해외 출국 시 투석액을 준비하고 이송하는 과정, 비행시간 동안 발생할 수 있는 응급 상황, 출국 전 항공사와 체결해야 하는 서약서 등은 사전에 알지 못했다고 이야기했다. 즉, 일반

적인 진료를 통해서 복막투석에 대한 기본정보-위 사례에서는 상대적인 이동의 자유로움-은 얻을 수 있지만, 실제 그 과정에서 발생할 수 있는 다양한 변수들에 대해서는 사전에 알기 어려운 것이다.

“저는 이전 직장이 학교였는데 거기서는 보건실을 빌렸거든요. 그런데 다른 데는 투석할 수 있는 공간이 없더라고요. 그리고 병원과 떨어져 있으면 (공간을) 빌리기도 어려워요. 여기에도 혈액하는 사람만 있다 보니까 (공간을 대여하는 것이) 힘들어요. 실제 전화해보면 빌려주기 어렵다는 이야기를 많이 해요. 그리고 해외 갈 때 공항 의료원에 연락해 보니까 빌려주지 못한다고 하더라고요.” (복막투석환자 K)

“외부에 나가서 투석하면 차 아니면 화장실밖에 없어요. (중략) 한 번은 의정부 ○○병원에 갔었는데 다행히 복막 투석실이 따로 있어서 자리를 빌려주더라고요. 그런데 대학병원은 찾아다니는 것이 힘들어요. 비용은 상관없는데 장소가 없어요.” (복막투석환자 N)

“비행기 탈 때, 너 때문에 아파서 회항할 경우 모든 비용을 책임져야 한다는 각서에 서명하게 하더라고요.” (복막투석환자 R)

종합하면, 두 유형의 투석 환자들은 오늘날 의사-환자 간 커뮤니케이션의 문제점으로 전문적인 상담기회의 부족과 더불어, 주치의가 제공하는 정보의 질적인 한계를 언급하고 있었다. 이때 투석유형에 따라 정보의 구체적인 내용에는 차이가 있었지만, 기본적으로 환자의 일상을 고려하지 않은 정보를 제공하거나 현실적으로 필요한 정보제공은 미비하다는 점은 동일했다.

(3) 의료진 이외의 투석 관련 정보 획득 및 공유 경로의 부재

인터뷰 참여자들은 주로 의료진과의 면대면 소통을 통해 정보를 획득하지만, 실제 의사가 제공하는 상담횟수와 정보의 질에 대해서는 부정적인 의견을 내놓았다. 동시에, 환자들은 사실상 의료진을 제외하고 투석 혹은 이식 관련 전문적인 정보를 획득할 수 있는 경로 자체가 부족하며, 그마저도 제한된 시간과 기회 안에서만 가능하기 때문에 기본적인 정보조차 얻기 어려울 때도 있다고 말했다.

“주위에도 마찬가지로 정보를 접할 수 있는 게 그 당시에는 의사 선생님밖에 없었어요. 알려주고

어드바이스 해줄 수 있는 게, 의사 선생님의 이야기 이외에는 주위에 알 수 있는 게(경로) 없으니까... 백 퍼센트요. 그런데 바뀌기 전 교수님은 복막투석에 대해 전혀 알려주지도 않으셨어요. 주위에서도 복막에 대해서는 들어본 적 없고요. 그래서 전 처음에는 혈액만 있는 줄 알고 신장병 환자들은 다 혈액투석하는 줄 알았어요.” (복막투석환자 N)

이러한 한계를 보완하기 위해, 일부 환자들은 투석 혹은 신장이식 관련 인터넷 커뮤니티나 카페에 참여하며 부족한 정보들을 수집하고 있었다. 구체적으로, 인터넷 게시판에 자신의 사례와 함께 혈액·복막투석의 장단점과 유의사항, 병원 정보와 의료진 선택 조건 등 다양한 정보를 적극적으로 공유하기도 하고(혈액투석환자 I), 병원 세미나 참여자들을 중심으로 환우회를 조직해 오프라인 모임(복막투석환자 R)을 갖기도 했다. 그러나 이러한 활동에 참여하는 이들은 소수였으며, 절대 다수는 복막투석 환자들이었다. 또한, 환자 중심의 모임이기 때문에 전문적인 정보 공유에는 한계가 있다고 지적했다.

“병원에서 1년에 한 번씩 세미나를 했는데, 그 사람들끼리 다음 카페에 환우회를 만든 적이 있어요. (중략) 그런데 궁금증이 있어서 질문을 해도 한계가 있어요. 거기 의사도 들어가 있고 대신 대답을 해주면 좋지만... 그리고 극도로 개인적인 사생활이 포함되어 있어서 온라인에서 질문하는 것도 한계가 있어요. 그러다 보니까, 3, 4년 유지되다가 결국 와해되더라고요. 복막은 (병원에 자주 가지 않아서 모임을 만들기가) 더 힘든 것 같아요.” (복막투석환자 R)

이 외에도, 복막투석 환자들은 인터넷 커뮤니티의 주류가 혈액투석 환자이기 때문에 정보 공유가 상대적으로 활발하지 않으며(복막투석환자 K), 실제 사례들도 적기 때문에 의사 이외에는 투석 전후 참고할 수 있는 자료 자체가 부족(복막투석환자 Q)하다고 설명했다. 한편, 일부 참여자들은 공중과 의학 전문 프로그램 혹은 일반인 대상의 건강정보 프로그램도 부정확할 때가 많으며, 실제 환자들에게는 전혀 도움이 되지 않는다(혈액투석환자 F)고 이야기했다.

이러한 논의들은 의료진 이외의 적절한 소통 채널의 부재가, 환자들로 하여금 주치의에게 더욱 의존할 수밖에 없는 결과를 낳는 것을 보여준다. 문제는, 인터뷰에서 확인한 오늘날의 의사-환자 간 의사결정 시스템은 상담기회와 정보의 양과 질, 두 가지 측면 모두에서 환자들의 요구사항을 충족시키지 못하고 있다는 것이다. 이와 같은 공유의사결정 시스템의 부재는 환자의 입장에서는 추가적인 비용과 심적 부담, 감염위험의 증가와 병세 악화 등의 손실을, 사회적 차원에서는 불필요한 의료 인력의 낭비라는 문제를 야기할 수 있다. 결국, 의료 시스템의 허점을 보완하기 위

한 시간적·물리적 비용은 병원 혹은 의료진과의 공동부담이 아닌 환자 개인이 감당하게 되는 것이다. 이러한 분석 결과는 의료현장에서 공유의사결정 시스템 구축을 위해서는 의료진 개인의 노력 뿐만 아니라, 산업 전반의 구조와 제도적 차원에서의 동시적인 변화의 필요성을 보여준다.

5. 결론 및 함의

본 연구에서는 쌍방향적 균형 커뮤니케이션의 실천적 패러다임으로서 공유의사결정을 바라보고, 우리나라 의료현장에 공유의사결정 시스템 정립을 위한 노력의 일환으로, 만성콩팥병 환자를 대상으로 탐색적 연구를 진행했다. 주요한 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 공유의사결정에 영향을 미치는 환자들의 커뮤니케이션 특성에 대한 것이다. 환자들의 투석방식에 따라 위험 인식, 불확실성 인식, 정보추구성향, 시간활용성 인식의 차원에서 차이가 존재했다. 혈액투석 환자는 복막투석 환자에 비해 위험을 회피하는 성향이 크고, 의료상황에서 미주치게 되는 불확실성을 회피하고자 했다. 또한, 혈액투석 환자는 건강 관련 정보를 스스로 검색하거나, 치료 과정에 개입하고자 하는 정도가 복막투석 환자와 비교해 낮은 소극적 정보처리자의 특징을 가지고 있었다.

시간활용성은 환자가 느끼는 가용 시간의 확보 정도와 시간적 자유로움으로, 이에 대한 두 집단의 인식에도 분명한 차이가 존재했다. 혈액투석 환자들은 온전히 하루를 투석 없이, 혹은 투석을 생각하지 않고 지낼 수 있다는 점에서 복막투석 환자보다 더 자유롭다고 생각하고 있었다. 반면, 복막투석 환자들은 정기적인 내원 없이 일상생활 속에서 투석을 유지하는 것을 자유로운 생활이라고 느끼고 있었다. 시간활용성 개념은 투석방법 선택 만족도와도 관련이 있는 것으로, 후속 연구에서 추가 검증이 필요한 부분이다. 한편, 두 집단은 모두 의사에 대한 신뢰가 절대적이며, 의사를 권위적인 존재로서 어려워하기보다는 전문가로서 주치의에 대한 믿음을 지니고 있다는 점은 혈액투석환자와 복막투석환자의 공통점이라 할 수 있다.

이러한 연구결과는 공유의사결정 시스템을 구체화하고 고도화함으로써 환자 중심의 의료체계를 정립할 수 있는 의사-환자 커뮤니케이션에 대한 청사진을 제공한다. 예를 들어, 투석방법 선택을 위한 면담에서 의료진은 환자들에게 혈액투석의 경우 주 3회 내원해야 하므로 교통편을 고려해야하며, 복막투석은 투석액의 교환 장소나 보관 공간에 대한 문제가 발생할 수 있다는 점을 설명하는 것도 중요하다. 그러나 일상과 관련된 설명 이상으로, 환자 개개인의 가치에 대한 인식과 태도 등을 고려하여 환자가 지속적으로 이어나갈 수 있는 현명한 선택을 돕는 커뮤니케이션이 필요한 것이다. 특히, 투석치료는 단발적인 것이 아닌 평생 지속해야 한다는 점에서, 의사-

환자 간 커뮤니케이션의 구체적인 전략 마련은 쌍방향 균형 커뮤니케이션으로서 공유된 의사결정 시스템의 실효성 확보에 기여할 수 있다.

둘째, 의료상황에서 환자가 의사에게 기대고 신뢰하는 만큼, 의사 또한 환자에게 최적화된 설명을 제공하고자 노력한다는 점이다. 다만, 이는 의사를 향한 환자의 태도에 의해 많은 부분이 결정되며, 실제 환자의 성격 요인보다는 환자에 대한 의사의 태도와 커뮤니케이션 유형에 따라 달라질 수 있다. 심층 인터뷰 결과, 본격적인 투석을 실시하기 이전 환자들은 의사와의 면담이 진행될수록 의사의 권유에 따르는 경향이 높았다. 실질적으로 두 유형의 투석 방법에 절대적인 우월성을 두기는 어렵기 때문에, 환자가 결정한 치료 방법에 대해서는 의료진의 확신을 주는 격려가 무엇보다 중요하다. 이는 만성콩팥병 환자와의 커뮤니케이션 방향에 중요한 시사점을 제공한다.

투석 환자의 경우, 자기관리를 잘 해왔음에도 불구하고 마지막 관리 단계(end of care)에 이르렀다고 생각하기 때문에 정서적 동요가 심할 수 있다. 이에 의료진은 현 상황에서의 투석의 불가피성을 강조하기보다, 투석이 가져다주는 상대적인 장점을 설명하며 환자들에게 동기를 부여하는 것이 중요하다. 더 나아가, 투석 이전에 정기적인 검진과 다양한 교육기회를 제공함으로써, 환자들이 만성콩팥병에 대해 인지하고 예방을 위해 긍정적인 태도를 형성할 수 있도록 지원해야 한다. 아울러 만성콩팥병 말기에 수반되는 신체적 변화는 환자들로 하여금 이를 일종의 낙인화 된 질병으로 인식하게 할 우려가 있다. 이와 관련해, 환자에게 적극적인 치료 동기를 부여하여 환자의 효능감을 고양시키는 사회적 노력도 동반되어야 할 것이다.

본 연구는 의사와 환자 간 균형적 커뮤니케이션을 바탕으로 공유의사결정의 의미를 연계하고, 의료현장에서 실질적으로 이루어질 수 있는 환자 중심의 커뮤니케이션 가능성을 타진했다는 데에 가장 큰 학문적인 의미가 있다. 특히 이상적인 커뮤니케이션 모델인 쌍방향 균형커뮤니케이션이 실제 의료현장에서 이루어지고 있고 또 발전을 거듭하고 있다는 것은 매우 고무적인 일이다. 지난 수십 년간 의학기술은 빠르게 발전해왔으나 환자들은 상대적으로 제한된 정보에 의존해 중요한 의료적 결정을 해왔다. 특히, 의료기술의 발전이 가속화되는 상황에서 환자들의 불충분한 정보와 부족한 지식, 전문 의료진과의 소통 부족은 의학적 갈등을 야기하는 주요 원인으로 작용했다(Kehl et al., 2015). 의료현장에서 이루어지는 공유의사결정은 쌍방향 균형커뮤니케이션의 실천이며 이는 커뮤니케이션 문제로 야기되는 오인과 오해를 줄여나가는 동력이 될 것이다.

두 번째 학문적 의미는 의학과 커뮤니케이션학의 융합을 통한 학제적 연구 필요성을 재확인했다는 데 있다. 2020년 보건복지부의 의료서비스경험조사에 따르면, '보건의료의 질'을 평가하는 주요인 중 하나인 '담당 의사의 태도 및 서비스'에 대해 긍정적으로 평가한 응답자 비율은 의

래환자의 83.5%로, 2018년인 82%보다 높게 나타났다. 세부적으로는 의사가 '예의를 갖추어 대화'가 91.8%, '받게 될 치료의 효과 및 부작용 등을 알기 쉽게 설명함'은 86.3%, '검사나 치료방법 결정 시 내 의견을 반영함'이 84.4%, 마지막으로 '질문이나 관심사를 말할 수 있도록 배려함'이 84.2% 등으로 2018년(예의:83.7%, 설명:82.9%, 반영:82.3%, 배려:81.3%)과 비교해서 긍정적으로 평가한 응답자 비율이 높아졌다. 이를 통해 보면, 우리나라에서 공유된 의사결정에 대한 이해와 노력은 현재 진행 중이라 할 수 있다. 그러나 '의사와의 대화가 충분'하다고 느낀 비율은 74.0%, '건강 상태에 대한 불안감에 공감해 주었다고 느낀 비율은 80.3%로 2018년(대화:80.6%, 공감:81.4%)과 비교해서 낮아졌다. 이러한 결과는 의료현장에서 커뮤니케이션의 역할과 필요성이 증대되고 있음을 방증하는 것이다. 따라서 공유의사결정이 필요한 다양한 건강 이슈에서 커뮤니케이션의 역할을 접목한 학문적 발전을 도모할 필요가 있다.

이러한 학문적 의미는 본 연구의 실무적 함의와 직결된다. 의료진은 환자와의 상담에서 환자가 갖는 편견을 이해하고 쉬운 용어를 사용하며, 수동적인 환자가 선택에 참여하도록 격려하고 이들의 선호도를 파악함으로써 공유된 의사결정을 실현할 수 있다(Robinski, Mau, Wienke & Girndt, 2016). 또한, 환자에게 투석방법에 대한 충분한 지식을 제공하고 의료진과의 심도 있는 커뮤니케이션 기회를 증대함으로써, 환자의 알 권리를 충족시키고 자기 결정권 실현을 촉진시킬 수 있다. 이를 실천하기 위해, 환자의 선호도와 가치를 측정하여 치료 결정에 도움을 줄 수 있는 의사결정보조도구(decision aid)를 개발하는 등 현장에 공유의사결정 시스템을 안착시키고자 하는 구체적인 노력이 뒷받침되어야 할 것이다.

한 예로, 투석 전 단계(predialysis)에서는 말기신부전 시의 치료 방법을 결정하는데, 이때 개인의 선호도를 포함해 많은 요인을 고려하여 투석방법을 결정하게 된다. 그러나 투석방법 결정에는 개인적인 요소뿐만 아니라, 각 나라의 건강관리 시스템, 자금 또는 재정적 우선권의 가용성 등과 같은 정책환경요소와 문화적 요인들이 고려되어야 한다. 이러한 맥락에서, 본 연구를 통해 확인한 투석 유형별 환자들의 특성은 투석방법 선택과 결정을 위한 의사결정보조도구 개발에 유의미한 자원을 제공할 것이다.

본 연구는 다음과 같은 한계를 갖는다. 첫 번째는 공유의사결정이 필요한 의사-환자 커뮤니케이션 이슈를 만성콩팥병으로 한정했다는 것이다. 향후 의료현장에서 공유의사결정이 필요한 다양한 이슈에 논의를 확장하여, 공유의사결정체제의 구체적인 수립방안에 대해 논의할 필요가 있다. 두 번째로 인터뷰 대상자를 환자 집단으로 한정했다는 부분이다. 본 연구는 지금까지 의사 결정에서 배제되었던 환자들의 경험을 통해 공유의사결정 시스템의 구현 가능성을 타진하고자 했다. 이에 전통적으로 절대적인 결정 권한을 가졌던 의료진이 아닌, 실제 현장에서 커뮤니케이

선의 한계를 체감하고 그 결과의 직접적인 영향을 받는 환자들을 대상으로 인터뷰를 진행했다. 이 과정에서 커뮤니케이션 주체로서 의료진의 경험은 다루지 못했다는 한계가 존재한다. 공유의사결정 시스템이 실제로 쌍방향 균형적 커뮤니케이션으로서 의미를 지니고 실제 현장에서 적용 가능한 실효성 있는 모델로 발전시키기 위해서는 의사와 환자 모두의 인터뷰에 기반한 풍부한 논의가 필요할 것이다. 추후 연구를 통해, 의사와 환자 간 상호협력적 관계에 기반한 균형 커뮤니케이션 실현에 대한 노력이 확대되기를 희망한다.

References

- Anagnostou, A., Hourihane, J. O'B. & Greenhawt, M. (2020). The Role of Shared Decision Making in Pediatric Food Allergy Management. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(1), 46-51.
- Babrow, A. S., Hines, S. C., & Kasch, C. R. (2000). Managing uncertainty in illness explanation: An application of problematic integration theory. *Explaining illness: Research, Theory, and Strategies*, 41-67.
- Babrow, A. S., Kasch, C. R., & Ford, L. A. (1998). The many meanings of uncertainty in illness: Toward a systematic accounting. *Health Communication*, 10(1), 1-23.
- Brashers, D. E. (2001). Communication and uncertainty management. *Journal of Communication*, 51(3), 477-497.
- Brewer, N. T., Chapman, G. B., Gibbons, F. X., Gerrard, M., McCaul, K. D., & Weinstein, N. D. (2007). Meta-analysis of the relationship between risk perception and health behavior: the example of vaccination. *Health Psychology*, 26(2), 136.
- Carrotte, E. R., Hartup, M. E., Lee-Bates, B. & Blanchard, M. (2020). "I think that everybody should be involved": What informs experiences of shared decision-making in supporting people living with schizophrenia spectrum disorders?. *Patient Education and Counseling*, doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.012
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692.
- Chen, S. W., Yang, C. C., Te, J. C., Tsai, Y. L., Shorten, B. & Shorten, A. (2021). Birth choices after caesarean in Taiwan: A mixed methods pilot study of a decision aid for shared decision making. *Midwifery*, 95, doi.org.ssl.access.ewha.ac.kr/10.1016/j.midw.2020.102920.
- Cho, A. R., Kim, J. H., Ko, D. R., Chung, H. S., Shin, Y. S., Kim, J. H. & Cho, J. H. (2019). The effect of lecturing about communication skill with standardized patient for medical students. *Health Communication*, 15(1), 11-16.
- Coulter, A., & Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality*. London: King's Fund.
- Coulter, A., & Ellins, J. (2006). *Patient-focused interventions: a review of the evidence (Vol. 1)*. London: Health Foundation.

- Edwards, A., & Elwyn, G. (2006). Inside the black box of shared decision making: distinguishing between the process of involvement and who makes the decision. *Health Expectations*, 9(4), 307-320.
- Elwyn, G., Hutchings, H., Edwards, A., Rapport, F., Wensing, M., & Cheung, W. Y. (2005). The OPTION scale: Measuring the extent that clinicians involve patients in decision-making tasks. *Health Expects*, 8(1), 34-42.
- Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1516-1528.
- Fischhoff, B., Bostrom, A. & Quadrel, M. J. (2013). Risk perception and communication. McGraw-Hill handbook of terrorism and counter-terrorism. New York: McGraw-Hill.
- Han, H. K. & Kim, J. M. (2011). A Study on the Operation of Blog as a Horizontal Communication Channel between Doctors and Patients : Focusing on in-depth interviews with physician bloggers. *Journal of Communication Science*, 11(2), 533-562.
- Hyun, D. W. & Lee, S. Y. (2010). Health 2.0-The New Paradigm of Health Care, Nanam
- Jo, Y. H. & Ra, J. S. (2019). A Comparative Study of the Importance and Satisfaction of Emergency Room Patient-nurse Communication Needs. *Health Communication*, 14(1), 1-10.
- Jo, K. H. (2012). Development and Evaluation of Shared Medical Decision-Making Scale for End-of-Life Patients in Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(4), 453-465.
- Jo, K. H., An, K. J. & Kim, G. M. (2012). Development of Korean Shared Medical Decision-Making Model for Dignified Dying Based on King's Theory. *Korean Journal of Medical Ethics*, 15(2), 184-205.
- Jo, K. H. & Kim, G. M. (2014). Types of Shared Medical Decision Making for Terminally Ill Patients. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 17(4), 278-288.
- Joosten, E. A. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P. F. & de Jong, C. A. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 77, 219-220.
- Kang, S. J. & Seo, N. S. (2019). A Structural Equation Model on Quality of Life in Hemodialysis Patients. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*, 20(7), 589-598.
- Kaplan, R. M. & Frosch, D. L. (2005). Decision Making in Medicine and Health Care. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 525-556.
- Kehl, K. L., Landrum, M. B., Arora, N. K., Ganz, P. A., Van Ryn, M., Mack, J. W., & Keating, N. L. (2015).

Association of actual and preferred decision roles with patient-reported quality of care: shared decision making in cancer care. *JAMA oncology*, 1(1), 50-58.

- Kim, H. A., An, B. S. & Kim, Y. H. (2015). The Effect of the Type on Doctor-Patient Communication on Hospital Reputation. *Journal of the Korean Advertising & PR Practitioner Society*, 8(3), 54-72.
- Kim, J. K. (2008). Shared Decision-Making as a Model of Medical Decision-Making. *Korean Journal of Medical Ethics Education*, 11(2), 105-118.
- Kim, M. (2009). Study on the Factors Influencing Doctor's Communication Styles: Individual Characteristics and Patient-Centered Trait. *Korean Journal of Journalism & Communication Studies*, 53(3), 146-172.
- Kim, M. Y., Lee, J. H. & Doo, E. Y. (2020). Factors Influencing Healthcare Provider-Patient Communication of Patients with Chronic Diseases. *Journal of Korean Academy of Nursing Administration*, 26(2), 73-83.
- Kim, S. K. (2010). Medical Ethical Review on Decision Making in Terminal Patient Care. *The Catholic Thought*, 42, 57-95.
- Ko, E. K. & Yeo, J. S. (2020). Rights of Healthcare Consumers and Shared Decision-making in Medical Services. *Journal of Consumer Studies*, 31(2), 49-81.
- Korea Disease Control and Prevention Agency (2012). Guideline for Prevention and Management of Chronic Kidney Disease. Retrieved 10/12 from <http://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20303020600>
- Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., Simon, D., Loh, A., & Härter, M. (2010). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire(SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling*, 80(1), 94-99.
- Kwon, B. K. (2015). A Survey of Korean Adults' Understanding of Medical Decision-Making. *Korean Journal of Medical Ethics*, 18(3), 251-261.
- Kwon, K. E. (2019). A Study on the Model of life-sustaining treatment Decision Making through Shared Decision Making at the end of life. *Journal of the Korean Bioethics Association*, 20(1), 45-61.
- Kushner, B., Holden, T., Politi, M., Blatnik, J. & Holden, S. (2020). A Practical Guideline for the Implementation of Shared Decision-making in Complex Ventral Incisional Hernia Repair. *Journal of Surgical Research*, doi.org.ssl.access.ewha.ac.kr/10.1016/j.jss.2020.09.019.
- Lee, B. H. (2011). A Study on the Communication Barriers between Doctors and Patients. *Korean Journal of Communication Studies*, 19(1), 35-54.
- Lee, B. K., Byoun, W. J. & Lim, J. L. (2010). The Influence of Individual's E-Health Literacy on

- Doctor-Patient Communication. *Journal of Cybercommunication Academic Society*, 27(3), 89-125.
- Lee, E. Y. (2012). Ethical Issues in End-of-Life Decision Making: A New Model for Medical Decisions. *Korean Journal of Medical Ethics*, 15(2), 160-183.
- _____ (2014). A Study of Patient Decision Aids (PtDAs) for Shared Decision Making in Medical Decisions. *Asia Pacific Journal of Health Law & Ethics*, 8(1), 119-140.
- _____ (2015). Implications of Decision Coaching in Shared Decision Making. *Korean Journal of Medical Ethics*, 18(2), 200-216.
- Lee, J. H. & Kim, C. J. (2013). Effect of Doctors' Patient-centered Communication on the Patient Satisfaction and Treatment Outcomes : Focusing on Mediating Effect of Patient Participation. *Journal of The Korea Contents Association*, 13(11), 249-260.
- Lee, J. S. & Choi, M. K. (2018). The Relationship between Physicians' Patient-Centered Communication and the Quality of Life of Patients with Chronic Diseases: Focusing on Mediating Effect of Health Behavior. *Health and Social Welfare Review*, 38(3), 279-302.
- Lee, N. Y., Lee, S. J. & Lee, S. K. (2016). The Perceptions and Needs of Hospice Palliative Care and Shared Decision Making among Middle-Aged Adults. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 19(4), 310-321.
- Lee, Y. H., Lee, Y. M. & Park, Y. K. (2011). Patients' Expectations of a Good Dentist: The Views of Communication. *Health Communication*, 6(2), 89-104.
- Levine, M. N., Gafni, A., Markham, B., & MacFarlane, D. (1992). A bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Annals of Internal Medicine*, 117(1), 53-58.
- Lin, C. Y., Renwick, L. & Lovell, K. (2020). Patients' perspectives on shared decision making in secondary mental healthcare in Taiwan: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 103(12), 2565-2570.
- Makoul, G. & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301-312.
- McMullan, M. (2006). Patient using the internet to obtain health information: this affects the patient-health professional using the internet. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 24-28.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image: The Journal of Nursing*

Scholarship, 22(4), 256-262.

- Na, H. S., Kwon, Y. D. & Noh, J. W. (2013). Development of Physician Coaching Model for Improvement of Patient-Doctor Communication. *Journal of The Korea Contents Association*, 13(2), 331-340.
- Park, D. S. (2019). *Qualitative Interview Method*. Seoul: Communication Books.
- Plsek, P. (2001). Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC National Academies Pr.
- R. L. Street, Jr. (2003). Communication in medical encounters: An ecological perspective. In T. Thompson, A. Dorsey, K. Miller, & R. Parrott (eds.), *The handbook of health communication* (pp. 63~89). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Robinski, M., Mau, W., Wienke, A., & Girndt, M. (2016). Shared decision-making in chronic kidney disease: a retrospective of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education And Counseling*, 99(4), 562-570.
- Rosenfeld, B., Breitbart, W., Galietta, M., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Pessin, H., ... & Brescia, R. (2000). The schedule of attitudes toward hastened death: Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88(12), 2868-2875.
- Rostoft, S., van den Bos, F., Pedersen, R. & Hamaker, M. E. (2020). Shared decision-making in older patients with cancer - What does the patient want?. *Journal of Geriatric Oncology*, doi.org.ssl.access.ewha.ac.kr/10.1016/j.jgo.2020.08.001.
- Sanftenberg, L., Kuehne, F., Anraad, C., Jung-Sievers, C. Dreischulte, T. & Gensichen, J. (2021). Assessing the impact of shared decision making processes on influenza vaccination rates in adult patients in outpatient care: A systematic review and meta-analysis. *Vaccine*, 39(2). 185-196.
- Seo, N. S. & Sim, E. K. (2020). Influence of Social Support and Health Literacy on Treatment Adherence in Hemodialysis Patients. *Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society*, 21(7), 656-666.
- Sondergaard, S. R., Madsen, P. H., Hilberg, O., Bechmann, T., Jakobsen, E., Jensen, K. M., Olling, K. & Steffensen, K. D. (2020). The impact of shared decision making on time consumption and clinical decisions. *Patient Education and Counseling*. doi.org/10.1016/j.pec.2020.12.014
- Suh, W. S. & Lee, C. K. (2010). Impact of Shared-Decision Making on Patient Satisfaction. *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 43(1), 26-43.
- Yoo, J. E. (2019). Shared decision-making in Patients with Chronic Disease: Concept Analysis. *Journal of*

the Korea Convergence Society, 10(11), 543-555.

Yoon, Y. S., Kim, M. H. & Park, J. H. (2014). Perception of Shared Decision-making and Conflict Decision-making related to Surgery in Elderly Patients with Cancer. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, 16(3), 266-275.

Williams, S. J., & Calnan, M. (1996). The 'limits' of medicalization?: modern medicine and the lay populace in 'late' modernity. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1609-1620.

최초 투고일 2020년 12월 11일

게재 확정일 2021년 3월 12일

논문 수정일 2021년 3월 31일

부록

- 강승자·서남숙 (2019). 혈액투석환자의 삶의 질 구조모형. <한국산학기술학회논문지>, 20권 7호, 589 - 598.
- 고은경·여정성 (2020). 의료소비자권리와 공유의사결정에 대한 연구. <소비자학연구>, 제 31권 2호, 49-81.
- 권경은 (2019). 생애 마지막 단계에서 공유된 의사결정을 통한 연명의료결정 모델 연구. <생명윤리>, 제 20권 제 1호, 45-61.
- 김미영·이지애·두은영 (2020). 만성질환자의 e-헬스 리터러시가 의료인-환자 커뮤니케이션에 미치는 영향. <간호행정학회지>, 제 26권 제 2호, 73-83.
- 김민정. (2009). 의사의 커뮤니케이션 스타일에 영향을 미치는 요인 연구: 개인적 특성과 환자 중심적 성향을 중심으로. <한국언론학보>, 53(3), 146-172.
- 권복규 (2015). 의학적 의사결정에 관한 우리나라 성인의 인식 조사. <한국의료윤리학회지>, 18(3), 251-261.
- 김성근 (2010). 말기환자 진료에 있어 의사결정에 대한 의료 윤리적 고찰: 의사, 환자, 환자 가족 공동 의사결정을 중심으로. <가톨릭사상>, 제 42호, 57-95.
- 김진경 (2008). 의학적 의사결정 모델로써 공동의사결정의 이해. <한국의료윤리교육학회지>, 제 11권 제 2호(통권 제 20호), 105-118.
- 김현아·안보섭·김윤희 (2015). 의사-환자 간 커뮤니케이션 유형이 병원만족도와 병원평판에 미치는 영향: 병원 서비스 품질 인식 매개효과를 중심으로. <광고PR실학연구>, 8권 3호, 54-72.
- 나현숙·권영대·노진원 (2013). 환자-의사 커뮤니케이션 개선을 위한 의사코칭 모델 개발. <한국콘텐츠학회논문지>, 제 13권 제 2호, 331-340.
- 박동숙 (2019). 질적 인터뷰 방법. 서울: 커뮤니케이션북스.
- 서남숙·심은경 (2020). 혈액투석환자의 사회적 지지와 건강정보이해능력이 치료순응도에 미치는 영향. <한국산학기술학회논문지>, 21권 7호, 656 - 666.
- 서원식·이체경 (2010). 의사와 환자 간 공유된 진료의사결정이 환자만족도에 미치는 영향. <예방의학회지>, 제 43권 1호, 26-43.
- 유지연 (2019). 만성질환자의 공유의사결정 개념분석. <한국융합학회논문지>, 10권 11호, 543-555.
- 윤영신·김명희·박정하 (2014). 노인 암 환자에서 공유의사결정 인식정도와 수술의사결정 갈등 요인. <노인간호학회지>, 제 16권 제 3호, 266-275.

- 이나연·이승진·이수경 (2016). 중년기 성인의 호스피스 완화의료와 공유의사결정에 대한 인식 및 요구도. <한국 호스피스·완화의료학회지>, 19권 4호, 310-321.
- 이병관·변웅준·임주리 (2010). 개인의 e-헬스 리터러시(e-Health Literacy)가 의사-환자 커뮤니케이션에 미치는 영향. <사이버커뮤니케이션학보>, 제 27권 제 3호, 89-125.
- 이병혜 (2011). 의사-환자 간의 의사소통 장애요인 인식 차이와 소통만족도에 미치는 영향. <커뮤니케이션학연구>, 19권 1호, 35-54.
- 이영희·이영미·박영국 (2011). 환자가 기대하는 좋은 치과 의사: 커뮤니케이션 측면을 중심으로. <의료커뮤니케이션>, 제 6권 제 2호, 89-104.
- 이은영 (2012). 삶의 마감 시기 의사결정의 윤리적 이슈-의사결정 모델 제안을 중심으로. <한국의료윤리학회지>, 제 15권 제 2호, 160-183.
- _____ (2014). 의학적 의사결정으로써 공동의사결정 실현을 위한 환자의사결정도구(PtDAs) 연구. <생명윤리정책연구>, 제 8권 제 1호, 119-140.
- _____ (2015). 공동의사결정에서의 의사결정 코칭(Decision Coaching)의 함의. <한국의료윤리학회지>, 제 18권 제 2호, 200-216.
- 이정선·최만규 (2018). 의사의 환자 지향적 커뮤니케이션과 만성질환자의 삶의 질과의 관계: 건강행태의 매개효과를 중심으로. <보건사회연구>, 38권 3호, 279-302.
- 이종학·김찬중 (2013). 의사의 환자중심 커뮤니케이션이 환자만족과 치료성공에 미치는 영향. <한국콘텐츠학회논문지>, 제 13권 제 11호, 249-260.
- 조계화 (2012). 한국형 공유 의료적 의사결정 측정 도구 개발 및 평가. <대한간호과학회지>, 제 42권 제 4호, 453-465.
- 조계화·김균무 (2014). 말기 환자의 공유 의료적 의사결정에 관한 의료인의 인식 유형. <한국 호스피스·완화의료학회지>, 제 17권 제 4호, 278-288.
- 조계화·안경주·김균무 (2012). King의 이론에 근거한 공유된 한국형 의료적 의사결정 모델. <한국의료윤리학회지>, 제 15권 제 2호(통권 제34호), 184-205.
- 조아라·김지훈·고동률·정현수·신용숙·김지혜·조준호 (2019). 의과대학 학생에게 표준화 환자와의 의사소통을 대형 강의로 가르친 효과. <의료커뮤니케이션>, 15권 1호, 11-16.
- 조윤희·라진숙 (2019). 응급실 환자-간호사 간 간호사의 의사소통 수행에 대한 중요도와 만족도 비교. <의료커뮤니케이션>, 14권 1호, 1-10.
- 질병관리본부 (2012). 만성콩팥병 예방과 관리를 위한 9대 생활 수칙. Retrieved 10/12 from <http://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20303020600>

한혜경·김주미 (2011). 의사-환자 간 수평적 커뮤니케이션 채널로서 블로그 운영에 관한 연구. <언론
과학연구>, 제 11권 2호, 533-562.

현대원·이수영 (2010), 『헬스 2.0-헬스케어의 새로운 패러다임』, 나남

대한신장학회 자료집(2020) http://www.ksn.or.kr/e_book/20190926/ecatalog5.html

대한신장학회 자료집(2019) http://www.ksn.or.kr/e_book/202009/ecatalog5.html

보건복지부 자료집(2020) <http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp>

쌍방향 균형 커뮤니케이션으로서
공유된 의사결정 시스템 구축을 위한 탐색적 연구
신장투석환자의 커뮤니케이션 중심 분석

김수진

(이화여자대학교 커뮤니케이션·미디어학부 겸임교수)

안순태

(이화여자대학교 커뮤니케이션·미디어학부 교수)

김세중

(분당서울대학교병원 신장내과 교수)

류동열

(이화여자대학교 의과대학 내과학교실 교수)

김환희

(질병관리청 코로나19 예방접종대응추진단)

본 연구는 의료현장에서 공유된 의사결정의 개념을 검토하고 쌍방향 균형 커뮤니케이션으로서 공유의사결정 시스템 구축에 영향을 미치는 의사-환자 간 커뮤니케이션 영향 요인을 검토하는데 목적이 있다. 이를 위해 공유의사결정이 필요한 질병 이슈로서 만성콩팥병을 선정하고 만성콩팥병으로 인해 신장투석을 받고 있는 환자 20명을 대상으로 FGI를 진행했다. 투석유형별 환자의 커뮤니케이션 차이, 투석 유형별 환자가 인지하는 의사-환자 간 커뮤니케이션 영향요소 그리고 공유된 의사결정과정에 대한 투석유형별 환자가 인지하는 의사-환자 간 커뮤니케이션을 알아보고자 환자의 일상생활과 관련된 요인, 심리적 요인과 정서적 요인, 혜택과 장애요인과 커뮤니케이션 성향을 질문했다. 인터뷰 결과, 위험인식, 불확실성인식, 커뮤니케이션행동(정보성향), 시간활용과 의사에 대한 태도에서 투석유형별 환자의 차이가 나타났다. 혈액투석환자는 투석방법과 관련된 불확실성, 불편함과 관련된 위험요소를 피하거나 최소화하기 위해 혈액투석방법을 선택하는 경향을 보인 반면, 복막투석환자는 투석방법이 지닌 상대적인 장점과 이점에 기대어 투석방법을 결정하는 경향을 보였다. 혈액투석환자들은 병원에서 의료진에 의한 치료관리에 대한 신뢰 및 안도감을 나타낸 것으로 보아 의료상황에서 직면할 수 있는 불확실성에 대한 반감이 복막투석환자에 비해 상대적으로 높으며 불확실성을 인내하기 보다는 회피하는 것으로 나타났다. 혈액투석환자는 건강 관련 정보를 찾음으로써 치료과정에 적극적으로 개입하고자 하는 정도가 복막투석환자에 비해 상대적으로 낮은 것으로 나타났다. 또한 시간활용이라는 부분은 투석환자에게 있어 큰 중요도가 있는 부분이었다. 혈액투석환자와 복막투석환자 모두 의사에 대한 높은 신뢰를 보였으나 의사를 만날 기회가 잦은 혈액투석환자에게 있어 의사는 인생동반자의 의미로, 복막투석환자에게는 일상을 관리해주는 역할 인식이 더 부각되었다. 환자들은 공통적으로 투석방법 결정을 위한 충분한 상담시간의 부족, 주치의가 제공하는 정보의 양적, 질적 한계, 그리고 의료진 외에 투석관련 정보를 얻을 수 있는 경로부재를 커뮤니케이션 한계로 꼽았다. 본

연구는 의사 환자 간 균형적 커뮤니케이션을 바탕으로 공유의사결정의 의미를 연계하고 의료 현장에서 실질적으로 이루어질 수 있는 환자중심의 커뮤니케이션 촉진을 위한 청사진을 제공했다는 데에 학문적인 의미가 있다. 향후에는 의료현장에서 공유의사결정이 필요한 다양한 이슈에 본 논의를 적용함으로써 의사와 환자 그리고 사회가 함께하는 이루어가는 균형적 커뮤니케이션 실천에 대한 노력이 확대되어야 할 것이다.

핵심어 : 공유된 의사결정, 공동의사결정, 쌍방향 균형커뮤니케이션, 민성공팔병, 투석방법