

뇌사자 가족의 장기구득 의사소통 경험 - 질적 연구

김정선 (한양대), 정연옥 (경동대)*, 김찬웅 (중앙대), 이정우 (경인교대),
장경숙 (한국장기조직원), 정유리 (한국장기조직원), 박용익 (독립연구자)**

국문요약

이 논문의 목적은 한국에서 이루어지는 장기구득 의사소통의 현황과 개선사항의 확인에 있다. 연구 목적을 달성하기 위해 10명의 유가족을 대상으로 서사 인터뷰를 실시하였고, 인터뷰 자료를 질적 연구 방법으로 분석하였다. 분석 결과 유가족은 환자의 상태에 대한 아무런 사전 정보 없이 의사로부터 가족의 뇌사 소식을 통보받는다. 유가족은 당혹감을 드러내며 충격에 휩싸인다. 또한 의사가 뇌사 판정을 통보하더라도 유가족은 뇌사에 대해서 정확하게 이해하지 못하고 가족의 죽음을 받아들이지도 못한다. 유가족은 뇌사 판정을 받은 가족이 소생할 것이라는 희망을 버리지 못한다. 유가족은 이러한 복합적인 감정으로 정서적으로 불안정한 상태에 놓이게 된다. 그리고 유가족은 의사로부터 장기구득 코디네이터와의 장기기증 면담을 권유받는다. 이러한 일련의 의사소통 과정은 유가족이 장기기증에 동의하는 데 부정적인 영향을 끼친다. 유가족은 장기구득 코디네이터와의 의사소통을 위한 만남이나 시점 그리고 시간과 횟수 등에 대해서는 대체로 부정적으로 평가하였다. 그러나, 코디네이터의 의사소통 태도와 행위에 대해서는 전반적으로 긍정적으로 평가하였다. 이 연구의 결과로 장기구득 면담에서 의사의 요인도 다시 살펴볼 필요가 있다. 유가족의 뇌사에 대한 정확한 이해와 수용 및 정서적 안정 등은 효율적인 의사소통을 위한 핵심 요소이며, 이러한 요소를 창출하는 데 의사는 핵심적인 역할을 한다. 그러므로 의사에 대한 장기구득 의사소통 교육 또한 필요하다.

핵심어: 장기구득 의사소통, 뇌사자 가족, 장기구득 코디네이터, 서사 인터뷰, 질적 연구

1. 서론

이 연구에서는 뇌사자 가족이 장기구득 코디네이터와 의사소통한 경험에 대해 서사 인터뷰를 실시하여 분석하고자 한다.¹⁾ 이러한 분석의 궁극적인 목적은 장기구

* 이 논문을 함께 연구하셨던 정연옥 선생님(1962.7.14.-2023.1.9.)께 헌정합니다.
** 제1저자: 김정선(한양대학교 국어교육학과 부교수), 교신저자: 박용익(독립연구자).

득 의사소통의 현황과 개선 사항의 확인하기 위함이다.

장기이식은 환자에게 새로운 삶을 주고, 그 가족들에게는 환자를 평생 돌보아야 하는 부담을 경감시켜 삶의 질을 올려주는 가치 있는 일이다. 특히나 뇌사시 장기이식은 비가역적인 뇌 손상으로 인해 어떠한 치료를 해도 궁극적으로는 사망에 이르는 상태에서 타인을 위해 장기를 기증하는 최고의 선이라 할 수 있다. 하지만 가족들은 갑자기 기증을 대면하는 상황과 당사자의 의사를 모르는 채 이를 결정해야 순간을 접하며 스트레스와 죄책감이 매우 크다. 장기구득 코디네이터 역시 가족을 잃은 슬픔에 빠져 있는 뇌사자 가족에게 장기기증에 대해 설명해야 하는 것에 큰 중압감을 느끼고 있다. 이들의 의사소통은 양자 모두에게 정서적·심리적으로 큰 부담이 될 수밖에 없다. 따라서 이들의 의사소통 현황을 파악하고 심정적 부담을 최소화할 수 있는 요인과 방법론을 개발하는 것이 필요하다.

뇌사자 가족과의 의사소통이 장기기증에 관한 의사 결정에 큰 영향을 미치는 요인 중 하나라는 사실은 기증 이식 분야의 전문가들이 지속적으로 지적하였다 (Santos, M.J./Massarollo, M.C.K.B. 2011). 그러나 현재 국내에서 수행된 뇌사자 가족과 장기구득 코디네이터와의 의사소통에 대한 연구는 소수에 불과하며(홍정자/지성애 2002; 김금남/송윤지 2018), 이들 대부분은 간호학 분야에서 코디네이터를 대상으로 연구하거나 뇌사자 가족에 대한 간호학적 접근 방법을 제시하는 데에 목적을 두고 있다.²⁾ 이에 이 연구에서는 뇌사자 가족과 장기구득 코디네이터의 의사소통에 나타난 문제점을 확인하여 개선 방안을 제시하고자 한다. 이를 위해 뇌사자 가족 10명을 대상으로 서사인터뷰를 진행하여 장기기증 과정에서 경험한 의사소통에 대해 질적 연구를 통해 구체적이고 실증적으로 분석하고자 한다. 이 연구의 결과는 뇌사자 가족과 장기구득 코디네이터 모두가 만족하는 상호 호혜적이고 효율적인

- 1) 이 논문은 2022년에 한국장기조직기증원에 제출한 연구보고서의 일부를 다듬고 보완한 것임을 밝힌다.
- 2) 한국장기조직기증원의 코디네이터는 장기·조직 구득 의사와 장기·조직 구득 간호사를 말하며, 장기·조직 구득 간호사는 의료기관에서 2년 이상 환자 관리 업무를 수행한 간호사로서 다음의 어느 하나에 해당하는 사람이어야 합니다.
 - ① 장기·조직 구득기관에서 6개월 이상 장기·조직 구득업무를 수행한 사람.
 - ② 뇌사판정대상자관리전문기관에서 6개월 이상 법 제19조제1항에 따른 뇌사판정대상자 관리전문기관의 업무를 수행한 사람.
 - ③ 6개월 이상 ①항에 준하는 업무를 수행하였다고 보건복지부장관이 인정하는 사람 (<https://www.koda1458.kr/organ/medical.do> 참조).

의사소통의 요소와 방법을 개발하고 이를 통해서 궁극적으로 장기기증 동의를 제고를 위한 코디네이터의 의사소통 수행 능력 계발 교육에 필요한 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 연구 자료와 분석 방법

2.1. 연구 자료

이 연구에서는 뇌사자 가족이 장기기증 과정에서 경험한 의사소통에 대한 질적 연구를 위해 장기기증을 한 뇌사자 가족과 서사 인터뷰를 하여 연구 자료로 삼았다.³⁾ 인터뷰 대상자는 한국장기조직기증원에 의뢰하여 전국 기증자 수의 비율에 맞춰 지역을 배분하였고, 다양한 사별 유형으로 선정하였다. 인터뷰 대상자 정보는 <표 1>과 같다.

전사자료명	성별	기증자와의 관계
B1	남	자녀
B2	남	부
B3	여	모
B4	여	누나
B5	남	자녀
B6	남	배우자
B7	남	배우자
B8	여	배우자
B9	남	부
B10	여	배우자

<표 1> 인터뷰 대상자 정보

3) 이 연구의 자료 수집은 공용기관생명윤리위원회의 e-IRB 승인(신규과제 2022-0305-001)을 받은 후 수행하였다.

인터뷰는 2022년 5~6월 인터뷰 대상자가 심리적 편안함을 느끼며 외부의 방해를 받지 않고 인터뷰에 집중할 수 있는 장소에서 진행하였다. 인터뷰 시작 전에 인터뷰 대상자들에게 연구의 목적과 취지에 대해 설명하고 연구 윤리와 대상자의 권리에 대해 고지하고 서면 동의를 받았다.⁴⁾ 인터뷰는 ‘장기기증과 관련된 코디네이터와의 의사소통에 대한 선생님의 경험에 대해 생각하시는 대로 편하고 자유롭게 말씀해 주십시오’라고 열린 질문으로 시작하여 뇌사자 가족이 장기기증 과정에서의 의사소통 경험을 서사 구조에 기대어 풀어낼 수 있게 하였다. 인터뷰가 어느 정도 진행된 후에는 연구자가 필요하다고 판단할 때 추가로 구조화된 확인 질문과 심화 질문을 하였다. 인터뷰 시간은 장기기증 면담 내용이 포화 상태에 이르는 정도에 따라 1시간~2시간 내외였으며 총 15시간 8분이었다.⁵⁾ 인터뷰의 개인별 평균 소요 시간은 1시간 30분이었다.

인터뷰 내용은 녹음기를 이용해 녹음하여 음성 파일로 저장하여 분석을 위해 언어 전공 대학원생 4명이 총 3차에 걸쳐 전사하였다.⁶⁾ 분석은 코딩을 위해 엑셀 파일로 변환하여 진행하였다.

2.2. 분석 방법

전사한 인터뷰 자료는 질적 자료 분석 방법에 따라 분석하였다. 자료 분석은 ‘텍스

4) 이와 함께 인터뷰 내용은 익명성이 보장되며 연구 목적 이외에는 활용하지 않는다는 점을 알렸다. 또한 인터뷰 도중 불편하다고 생각되면 언제든지 인터뷰를 중지할 수 있음도 알렸다.

5) 인터뷰 대상자별 인터뷰 시간은 다음과 같다.

전사자료명	인터뷰 시간	전사자료명	인터뷰 시간
B1	1시간 51분	B6	1시간 10분
B2	1시간 30분	B7	2시간 45분
B3	1시간 9분	B8	1시간 25분
B4	1시간 27분	B9	1시간 22분
B5	1시간 13분	B10	1시간 13분

6) 1차 전사는 네이버 크로바를 이용해 대상자의 발화를 문자로 옮겨 한글 파일로 저장하였으며, 2차 전사는 1차 전사에 대한 검토와 개인정보 노출 방지를 위한 익명성 처리를 하였다. 3차 전사는 전사자 간 교차 검토를 하여 최종적으로 전사 오류가 없는지 확인하였다.

트 분석'과 '의미재구성' 단계로 구분하여 진행하였다.⁷⁾

텍스트 분석은 '코딩'과 '범주화'로 진행하였으며 각각의 구체적인 분석 절차와 지침은 다음에 제시하는 바와 같다.

절차	분석 지침
코딩	- 인터뷰 텍스트에서 보호자-장기구득 코디네이터의 의사소통 관련 내용 발견 - 발견한 내용을 전체적으로 합의하는 주제문 부여
범주화	- 주제문을 구분할 수 있는 최상위 기준으로 분류 - 가장 큰 범주로 분류된 주제를 공통 기준에 따라 하위 분류 - 하위 범주화는 가능할 때까지 반복적으로 실시 - 범주와 범주 사이의 의미 및 기능적 관계 규명 - 다른 사례의 분석 결과를 참조하지 않고 사례별로 분석 - 10개의 자료에 대한 분석 결과 통합

<표 2> 자료 분석 절차와 지침

의미 재구성은 범주와 범주의 상호 관련성을 규명하여 의사소통의 전제 조건, 의사소통 과정 등을 발견하여 장기구득 코디네이터의 의사소통 의미를 텍스트로 기술하였다.

분석은 각 단계의 분석 절차와 지침에 따라 순차적으로 진행하였지만 순환적, 회귀적으로도 진행하여 언제든지 수시로 원자료를 재확인하고 범주도 필요에 따라 재조정하였다.

3. 연구 결과

뇌사자 가족은 인터뷰에서 코디네이터와의 의사소통에 대한 경험을 많이 제공하지 못하였다. 첫 번째 이유는 뇌사자 가족과 코디네이터와의 만남이 가족의 죽음으로 인한 충격과 슬픔에 잠겨 있었던 상황에서 이루어졌기 때문에 그들이 코디네이터와의 만남에 대한 기억을 잘 못하기 때문이었다. 그에 대한 또 다른 이유는 유가족이 가족의 상실에 대한 슬픔과 애도가 끝나지 않아서 인터뷰가 진행되는 동안 코디네이터와의 의사소통에 대한 체험 보다는 가족 상실에 대한 슬픔의 감정을 토로하는

7) 인터뷰 자료에 대한 질적 분석 방법은 박용익(2012)을 참고하기 바란다.

부분이 많았기 때문이었다. 가족의 인터뷰는 두 개의 대범주 의사와의 의사소통 경험과 코디네이터와의 의사소통 경험으로 분석되었다.

3.1. 의사와의 의사소통 경험

뇌사자 가족은 의사의 뇌사 통보가 갑작스럽고 당혹스러운 것으로 기억하고 있다. 그 이유는 가족이 뇌사 통보를 받기 전에 의료진으로부터 가족의 뇌사 가능성에 대한 충분한 설명을 듣지 못하였고 뇌사에 대한 지식이 없었기 때문이었다. 그런 이유로 뇌사자 가족은 뇌사 통보 후에도 뇌사에 대해서 이해하거나 수용하지 못하였고 가족이 소생할 수 있다는 희망을 여전히 가지고 있었다. 그러나 가족은 가족의 죽음으로 인한 슬픔과 충격이 가시기도 전에 장기기증을 권유하는 코디네이터와 만남이 이루어지는 것에 대해서 당혹감과 냉혹감을 느꼈다.

3.1.1. 의사의 갑작스러운 뇌사 통보

뇌사자 가족은 뇌사 통보를 받기 전에 의사로부터 뇌사에 대한 가능성에 대해서 들은 바가 없어서 뇌사 통보를 받은 것에 대해서 매우 아쉽고 당황스럽게 생각하였다. 뇌사자 가족은 뇌사에 대한 가능성이 있을 때 의사가 그에 대해서 설명해 주는 것이 바람직하다고 생각하였다.

- 조금 그런 걸 먼저 의사 선생님께서 이제 말씀을 맨 처음에 먼저 해주셨기는 했었어요. 이제, 반응이 없다. 그런 뇌사 판정이 있을 수도 있다. 라고 했을 때 사실 그때 조금이라도 이런 거를, 저는 이제 이런 거 자체를 아예 몰랐었으니까는. 뭔가 언급을 조금이라도 해 주셨다면은, 뭔가 그래도 마음에 조금 생각이라도 솔직히 했을 텐데. (...) 그전에 솔직히 전조 증상이 있을 때, 의사 분께서 바로 코디네이터 분께 말하는 게 아니라 저희에게 먼저 말씀을 해주셨으면 하는? 그런 식의 바람이 있었어요. (B5)

3.1.2. 뇌사에 대한 가족의 비이해와 불수용

가족이 뇌사 통보를 받기 전까지 뇌사에 대해서 전혀 알고 있지 못하였기 때문에

뇌사가 사망상태를 의미한다는 사실을 이해하지도 못하였고 수용하지도 못하였다. 그렇기 때문에 뇌사자 가족은 뇌사 통보 후에도 뇌사자가 회복되는 기적이 일어날 것이라는 희망을 가지고 있었다.

- 그때는 이게 기적을 믿고 있었거든요. 아직까지는 깨어날 수 있지 않을까. 왜냐하면은 저 그때 뇌사 판정이랑 식물인간이랑, 차이를 솔직히 잘 설명을 들었지만 잘 들리지 않았어 가지고, 몰랐었어요. 그도 있었어요. (B5)
- 처음에 이제 사고가 나고 이제 의사 선생님이 그러셨어요. 이제 머리를 다 쳤으니까. 이렇게 계속 시간이 흐르면 그 수술을 하고 나오셔서 하신 말씀이예요. 시간이 흐르면 장기들이 다 하나씩 죽어서 이제 거의 거의 이제 그렇게 될 수 있다는 이제 말씀을 하셨어요. 그래도 저는 이제 믿지 않았죠. 이렇게 희망이라는 거 있잖아요. 1%라도. 그래서 1%의 희망이나 기적도 있으니까 깨어날 수도 있죠. 뭐, 의사들 이제 깨어날 수도 있을 거야, 저렇게 말했지만 깨어날 수도 있을 거야 하면서. (B8)

3.1.3. 갑작스러운 코디네이터와의 만남 권유

의사가 가족에게 코디네이터를 소개시켜 주기 전에 먼저 장기기증에 대한 설명이 없었고 가족의 사망으로 인해서 마음의 준비가 되지 않은 상황에서 갑작스럽게 코디네이터와 만남이 이루어진 것에 대해서 당혹감을 느꼈다. 그렇기 때문에 의료진이 장기기증에 대해서 먼저 설명한 뒤에 코디네이터와 만남을 주선하는 것이 적절하다고 생각한다.

- 저는 당연히 오빠가 깨어날 거라고 생각을 했기 때문에 코디네이터를 만나라는 건 당연히 당황스러웠죠. 그거 코디네이터 장기기증 코디네이터잖아요. 그 코디네이터를 만나라는 건 장기를 기증, 해야 할 상황이라는 거잖아요. 오빠가. 그래서 당황스러웠죠. 그분을 만나기 전까지는 오빠가 깨어날 거라고 믿고 있었으니까요. 이게, 그래서요. 당황스러웠습니다. (B8)
- 그때 의사가 딱 말씀 막 이야기할 때는 그래도 처음 스타트니까 한 가닥 희망을 갖고 있는데 한번 상담해 보시겠습니까? 그러니까 예 한번 상담은 한번 들어보겠습니다. 좀 이따 바로 와버렸어요. (웃음) 그러니까 이게 마음의 준비도 이렇게 안 된 그런 상태인데도 이렇게 벌써 마음이 그때는

조금 기분이 안 좋았었죠. 갑자기 이렇게 의사가 이야기를 네 갑자기 훅 들어오는 그런 느낌이었으니까. (B9)

- 주치의 선생님께서 먼저 이제 언급을 해주시면, 해주시고 이제 그다음 충분한 설명해 주시고, 그다음에 코디네이터 선생님들이 오시면은. 물론 경향이 없는 건 솔직히 똑같겠지만, 그래도 주치의께서 먼저 설명해 주시는 부분이 가능하다면은 그게 더 좋지 않을까. (B5)

3.2. 코디네이터와의 의사소통 경험

가족이 경험한 코디네이터와의 의사소통은 코디네이터와의 만남, 코디네이터의 의사소통적 태도와 행위 그리고 코디네이터의 설명과 정보제공의 중범주로 분류된다.

3.2.1. 코디네이터와의 만남

가족의 코디네이터와의 만남에 대한 경험은 갑작스러운 코디네이터와의 만남과 당혹감, 만남의 장소(공개된 공간 vs 독립적 공간), 만남의 부적절한 시점, 만남과 의사소통의 횟수와 시간, 장기기증 결정 과정에서 코디네이터의 역할 등의 소범주로 분류된다.

1) 갑작스러운 코디네이터와의 만남과 당혹감

뇌사자 가족은 뇌사를 이해하지도 못하고 수용하지도 못하는 상태에서 아무런 사전 예고 없이 코디네이터가 갑작스럽게 찾아오고 장기기증을 권유하는 데 대해서 당혹스러움을 느꼈다.

- 전화 중이라서 부재증을 보고 누구지? 어떤 분인지? 확인하던 찰나에 네, 저희한테 찾아오신 거죠. 그래서 저희 전화도 아무것도 안내가 되어 있지 않은 상황에서 찾아오신 거라서 더욱더 좀 더 당황 (B5)
- 이제 갑자기 이제 아버지께서 뇌사 판정을 받았다고 말씀 듣고 나와서, 나오자마자 누군가에게 연락이 와 있고, 누군가 찾아오셨더라고요. 그래서 너무 이게 너무 이렇게 진행이 너무 빠르다 보니까는, 저도 너무 당황스럽

고 생각할 겨를도 아무것도 없었고. (B5)

뇌사자 가족이 코디네이터와의 만남에 대해서 당혹감을 느끼는 또 다른 이유는 뇌사 판정을 받은 직후 충격과 슬픔에 휩싸여 있을 때 그들이 예고 없이 뇌사자 가족을 방문하고 장기기증을 요청하기 때문이다. 그로 인해서 뇌사자 가족은 당혹감과 허망함 그리고 냉혹감을 느꼈다.

- 그때 저한테 오시더라고요. 새벽인가? 그래서 갑자기 우리는 병원 코디네이터고 장기기증에 관련해서 말하러 왔다. 이런 식으로 말씀을 해 주셨던 것 같은데, 그게 너무 당황스러운? (...) 왜냐하면 방금 그걸 들었는데 5분? 줘인가? 몇 분, 몇 분 지나지도 않았거든요. 그래서 너무 충격이랑, 진짜 너무 울고 싶었는데 갑자기 오셔서, 살짝, 어, 그런 말씀을 해주시니까, 이게 뭐지? 그래서 확- 들어왔다라고 말씀 드린 거예요. (B5)
- 허망하고, 감정을 표현하는 데 그거 갑작스러운 이런 감정을 느꼈고, 허망함, 냉혹함? 냉혹한 이게 진짜 현실이구나. 이제 뇌사 판정 받은 사람의 현실이구나. (B5)

2) 만남의 장소: 공개된 공간 vs 독립적 공간

뇌사자 가족은 분리되고 독립적인 공간에서 면담이 이루어진 것에 대해서는 긍정적으로 인식하는 데 반해서 만남이 공개된 장소에서 이루어진 것에 대해서는 불편감을 토로하고 있다.

- 코디네이터 두 분이랑, 거기 또 병원에 상주하는 분이 한 분 계시더라고요. 그래서 이제 저희가, 이제 일단 장소도 최대한 사람이 없는 곳에서 일단 그런 배려해 주는 것도 좋았고, 저희가 그리고 이제, 이제 누나는 이제 바로, 일단 저는 그런 얘기를 했었거든요. (B5)
- 그나마 최대한 분리된 공간에서 이제 이야기를 나눌 수 있어서 존중을 받고 있다. 라는 느낌을 받게 되었습니다. (B5)
- 병원, 그러니까 중환자실 그러니까 중환자실 앞이었던가. 하여튼 모여, 저희 가족이 몇 명 모여 있는데 그때 한번 왔, 만났던 것 같아요. 그때 이야

기를 물어봤던가 봐요, 그러니까 이제 그 자리에서 개는 그 소리가 별로 안 좋게 느껴졌다고. (B10)

3) 만남의 부적절한 시점

코디네이터와의 만남이 가족의 사망으로 인한 슬픔과 충격이 해소되기 전에 이루어진 것이나 새벽 시간에 이루어진 것에 대해서 부정적으로 평가하고 불편감과 당혹감을 느꼈다.

- 슬픔을 추스릴 겨를도 없고 이 슬픔이 아직 현실로 다가오지 않았는 상황에서 그분들이 와서 내 나라 이런 식의 느낌이니까. (B3)
- 그때 저한테 오시더라고요. 새벽인가? 그래서 갑자기 우리는 병원 코디네이터고 장기기증에 관련해서 말하러 왔다. 이런 식으로 말씀을 해 주셨던 것 같은데, 그게 너무 당황스러운? 그 너무 코다에서 나왔다. 코다에서 나왔고 그리고 장기기증에 대해서 저희가 말씀을 드리러 왔다 했을 때, 너무 정신이 없는데, 더 정신이 없게 해 주시는? 왜냐하면 방금 그걸 들었는데 5분쯤인가? 몇 분, 몇 분 지나지도 않았거든요. 그래서 너무 충격이랑, 진짜 너무 울고 싶었는데 갑자기 오셔서, 살짝, 어, 그런 말씀을 해주시니까, 이게 뭐지? 그래서 확- 들어왔다고 말씀드린 거예요. (B5)

기증자의 가족들은 코디네이터가 면담을 시작하는 시점(타이밍)이 중요하다고 하였다. 예를 들면 한 밤중에 가족에게 접근하여 면담을 시작하는 것은 바람직하지 않다고 하였다. 환자의 가족이 마음을 추스리고 애도의 시간을 보낼 수 있도록 최소한의 시간 여유를 주는 것이 중요하다고 하였다.

- 최소한 몇 시간의 여유를 몇 시간의, 그 하룻밤은 보내고, 다음 날 아침에 와서 이렇게 결정해서 바로 진행들을 해주셨으면. (...) 조금 애도하고 마음을 추스릴 수 있고 할 수 있는 시간이. 가족을 보내고 나면 애도할 시간이 충분히 시간이 있어야 되거든요. 근데 애도할 시간도 없이. 그 그럴 마음 그럴 시간도 없이 이게 꿈인가 생인가 하고 있는데 와서 장기 내놔 이러면은 누가 주고 싶겠냐고요? 그 타이밍도 중요할 것 같습니다. (B3)

4) 만남과 의사소통의 횟수와 시간

일부 가족은 코디네이터와의 만남의 횟수가 많지 않았던 것으로 기억하고 있고 그들과의 소통도 짧고 충분하지 않았던 것으로 평가하고 있다.

- 그 선생님 얼굴은, 그날 사인한 뒤로는 본 적이 없어요 (...) 얼굴 본 거는 사인할 때 얼굴 봤고, 전화, 전화로 두서너 번인가 이렇게, 그것은 나중에 뭐 저기 하실 일 있으면은 사회복지 선생님한테 연락하시라고. 그렇게 사회복지 선생님. (B4)
- 담당 코디 분하고는 그때 하고 이제 장례식 끝나고 한두 번 통화하고 그 게 끝인 것 같아요. (B1)
- 그분들하고 얘기한 게 너무 짧았어요. 그리고 그때 코로나 시대라 더 그랬던 것 같아요. (B4)

5) 장기기증 결정 과정에서 코디네이터의 역할

기증자의 가족들은 코디네이터의 면담이 기증 부동의를 동의로 바꾸는데 중요한 요인이 되지 않을 것이라고 하였다. 그렇기 때문에 면담 진행의 효율을 위해 환자의 가족들이 기증에 대한 인식이나 의향이 긍정적인지를 먼저 파악할 필요가 있다고 하였다. 환자의 보호자나 가족들이 기증에 대해 어느 정도 결정한 상태에서 면담을 시작하는 것이 바람직하다고 생각한다. 그 이유는 환자의 가족들이 기증에 대한 인식이나 의향이 부정적일 때에 면담이 오히려 가족들에게 반발감을 줄 수 있기 때문이다.

- 이거는 그분들이 어떻게 한다고 해서 마음이 쉽게 변하고 안 변하고가 어려울 것 같아요 결정했던 사람들도 그 순간에 안 하고 싶어지는 거거든요. (B3)
- 내가 결정을 해서 내가 이제 결정을 해서 내가 연락을 하는 거죠. 그분들한테. 그럼 그분들이 찾아오셔서 저기 보충적인 설명을 해 주실 거고 하는 거지. 이걸 뭐 영업하는 거 마냥 그런 건 아니니까. 사람 목숨 갖고 영업하는 건 아니니까. 만약에 그렇게 되면 반발이 있으면 당신부터 해라. 이렇게 나온단 말이야. (...) 내가 연락을 해야지 코디네이터들이 저한테 연락하는 거는 오히려 역효과가 나지 않을까 이렇게 생각을 해서. (B6)

3.2.2. 코디네이터의 의사소통 행위

뇌사자 가족이나 보호자들은 코디네이터의 자세와 행위에 대해 전반적으로 긍정적으로 인식하고 있었다. 가족들이 긍정적으로 생각하는 코디네이터의 의사소통적 태도와 행위로는 위로와 지지, 정중하고 친절한 접근, 인간적인 접근, 안심시켜 주기, 경청과 공감, 관심과 배려, 이해와 존중 등이 있다. 반대로 부정적으로 생각하는 코디네이터의 의사소통적 태도와 행위로는 장기기증에 대한 재촉과 압박이 거론되고 있다.

1) 위로와 지지

기증자의 가족들은 위로와 지지가 중요하다고 여긴다. 코디네이터가 가족들의 마음을 위로하고 기증을 동의한 것에 대해 지지해 주었을 때 가족들에게 큰 힘이 되었다고 말하고 있다. 위로를 할 때에 가족의 손을 잡아주거나 가족을 안아주는 비언어적인 방식만으로도 가족은 위로와 지지의 진정성을 느끼는 것으로 보인다.

- 끝까지 함께 응원해 주시고, 제가 한 게 잘못된 선택이 아니고 아주 위대한 선택이라는 생각을 말씀을 해주시고. 그로 인해 또 다른 많은 생명들이 살 수 있게 된 것들을 설명을 잘 해주셔서. 그래도 의미 있는 일을 했다고 생각할 수 있게끔 마음을 다독여주시고 다 잡아주셨죠. 그런 것들이 컸던 것 같아요. (B3)
- 그 순간에 어떤 말로도 솔직히 위로는 안 되거든요. 안 되고 그리고 만나는 그건 뭔가를 결정해야 되는 시간이기 때문에 그냥 마지막에 한 번 안아주는 거. (...) 코디가 유가족을 그냥 안아주거나 손을 잡아주는 정도. 그것도 참 위로가 될 것 같아요.(B10)

반대로 가족이 코디네이터의 위로가 형식적으로 느끼는 경우도 있고 이런 경우 코디네이터와의 의사소통이 특별히 인상에 남지 않는 것으로 말하고 있다.

- 지금 생각해도 별거 없을 거예요. 인상 깊었으면 기억에 남았겠죠. 인상이 안 깊고 그냥 형식적인 위로의 말이나 그러니까 그냥 대충 위로를 해줬구나라는 기억이 남은 것 같기도 해요. 어쨌면은, 상세한 기억은 잘 안 나네요. (B1)

2) 안심시켜주기

가족들은 기증에 대한 후회, 기증 절차나 후속 처리 등에 대한 부정적인 인식을 접하고 있어서 장기기증에 대해 불안감을 갖고 있다. 이러한 불안감은 코디네이터가 자신이 소속되어 있는 한국장기조직기증원에 대해 소개하며 본인이 기증원 소속임을 정확히 밝히고 기증 과정에 대해서 책임질 것을 약속함으로써 해소되었다. 그리고 코디네이터가 가족들을 안심시켜 줌으로써 가족들은 기증을 빨리 결정할 수 있게 되었다.

- 이제 그분이 이제 한국 장기기증원이라는 데가 어디라는, 그 소속을 정확히 밝혀주시면서 이제 끝까지 자기들이 책임지고, 어, 장례식장까지 본인들이 딱 해 드릴 거다, 보호해드릴 거다라고 그리고 어떻게 그 과정을 다 설명을 해주셨어요. 제가 좀 약간의 불안감들이 그 부분에 대해서는 좀 불안감이 있었는데 그때 정확하게 딱 말씀해 주시니까, 확신 있게 정확하게 딱 이야기해 주시니까 그게 저는 안심이 됐던 거 같아요. (B10)
- 그 마음이 아직도 한 자리에는 남아 있기 때문에. 근데 그분들이 일단은 안심시켜줬고 확신을 줬기 때문에 그래서 그냥 괜찮게 빨리 결정할 수 있었어요.(B10)

3) 경청과 공감

코디네이터는 가족의 말을 경청하며 가족들이 계속 말할 수 있도록 기다려 주었다.

- 그냥 조용히 미소 띄우면서 계속 들어줬던 거 같아요. (...) 제 상황을 이야기했어요. 그냥 제 상황. 그때 그 제 상황을 그대로 이야기했고, 거기에 대해서 저희가 제 상황을 이야기했기 때문에 그분도 자연스럽게 그냥 다 이야기를 해주신 것 같아요.(B10)

뇌사자 가족은 코디네이터가 친절하고 부드러운 말투로 공감해 주려는 표정을 지었다는 첫인상을 받았고 공감을 해 주려고 노력한 데 대해서 코디네이터로부터 존중받는다는 느낌을 받았다. 가족은 코디네이터가 충분히 설명해 주는 것과 가족 슬픔에 동참해 주는 것에 대해서 공감 받는다는 느낌을 받았다.

- 인상, 인상은 나쁘지 않았어요. 이렇게 그래도 공감해 주려는 표정을 짓고 계셨고 공감해 주려는 표정을 하고 계셨고 그다음에 말투랑 목소리도 다 부드럽게 잘 해주셨던 것 같아요.(B8)
- 그냥 공감해 주려고 노력했던 부분이라고 해야 될까요. 네, 계속, 그렇죠. 그런 말 속에서 말 속에서의 존중함이 들어있었다고 해야 될까요.(B8)
- 충분한 설명을 해 주시는 것 자체가, 일단은 그거 자체에서 공감을 충분히 같이, 같이 슬퍼해 주셨던 것? 같이 슬퍼해 주셨어요. (B5)

하지만, 뇌사자 가족은 코디네이터가 공감해 주려고 노력했으나 그들의 공감에 대한 진정성이 느껴지지 않았기 때문에 속상한 마음이 든 경험도 있다고 하였다.

- 표정을 되게 공감하는 표정을 지으셨어요. 뭔지 아시죠. (...) 이거 되게 슬프시게 하시겠죠. 얼굴은 되게 슬프시고 말을 되게 공감해 주시려고 계속 노력을 하셨는데, 네 그랬어요. 저는 그러니까 마음은 네 느껴지지 않은. (...) 그분은 경험해보지 않으셨는데 어떻게 그 뇌사 판정을 받은 그 보호자의 마음을 알 수 있겠어요. 당연히 모르는 건 당연한데. 그게 조금 느껴져서 좀 속상하긴 했지만(...) (B8)

특히, 가족의 마음이나 표현 의도를 제대로 헤아리지 못할 때에는 코디네이터의 공감 능력과 의사소통 능력을 의심하기도 하였다. 그래서 대화의 단절이 초래되기도 하였다.

- 제가 이제 수술 들어간다고 그래서 내가 그 말을 했었어요. 엄마 수술 들어가면 너무 아파서 어떻게 해요. 내가 그 말을, 그랬더니. 아니 뭐 살은 사람 수술하는 것 같이 똑같이 마취시키고 하니까 그건 괜찮다고, 그렇게 말씀을 하시더라고요. 근데 저는 이제 그런 뜻으로 말을 한 게 아니잖아요. 근데 그렇게, 그런 쪽으로 말씀을 하시더라고요. (...) 아니 이렇게 소통이 안 될까 제가 속으로 (...) 이게 나같이 못 배운 사람도 저기 하는데 저 사람들은 어떻게 말을 저렇게 할까, 저는 그때 딱 그 생각이 들더라고요. (...) 그래서 내가 더 이상 말을 안 했지. (B4)

뇌사자 가족은 코디네이터가 가족들에게 업무적 차원으로만 생각하지 말고 뇌사자 가족을 가족이나 친구라고 생각하고 진정성 있는 공감을 해주기를 바라고 있다.

- 좀 어려운 일이긴 하겠지만, 공감을 진짜 심적으로 공감을 좀 해주실 수 있으면 진짜 다 해결이 되지 않을까 싶어요. 그런 표정이랑 말투에서 다 나올 테니까, 심적인 공감? (...) 일적으로 다가가는 것보다 어떻게 보면 일적으로 다가가는 거잖아요. 그분의 직업이 그거니까 정말 이웃, 아까 교수님도 말씀했던 것처럼 그 가족 가족이 말 안 해도 공감했다고 하셨잖아요. 이웃 친구 가족이라고 생각하고 다가가면 어떨까 싶어요.(B8)

4) 관심과 배려

뇌사자 가족은 가족이 있는 곳에 계속 찾아와 주고 장례 절차에 도움을 준 것과 뇌사자에 대한 예우 등에 대해서 고마움을 느끼고 있었다. 코디네이터가 의사소통 과정 내내 가족이나 보호자를 배려해 주어서 가족이나 보호자가 부담을 느낄 정도로 편하게 대해 주었다고 한다.

- 저희 이제, 다른 일을, 장례식장을 잡고 그런 걸 해야 되는 부분인 거잖아요. 그런 부분에서 어느 정도 도움도 주시고 (...) 저희는 이쪽 장례식장 잡고 조금, 그걸 계속 지인들도 계속 그런, 계속 계속 불러야 되고, 조문객을 계속 불러야 되고. 상황이었어서 당황스럽지만 그래도 최대한 저희가 이쪽에 신경 쓰지 않도록 노력해 주셨던 것 같아요.(B5)
- 처음부터 끝까지 다 이제 상대방 배려를 하고 해 주시니까 오히려 마음이 더 편안해요. 어떻게 대화하다 보면 이제 조금 이제 짜증나는 일도 있고 하지마는. 그분들은 전혀 이제 그런 게 없이 사람을 그러니까 처음부터 끝까지 편안하게 대해 주시니까 오히려 그게 더 부담이 돼요. (B6)

하지만 가족 중에는 코디네이터가 장기기증을 목적으로 할 뿐 가족을 충분히 배려하지 않는다고 느끼는 경우도 있었다.

- 그냥 솔직히 말씀드리면. 왜 그러냐면 다른 사람들 빨리 살려야 되기 때문에. 그니까는 그게 목적이지, 그냥 의무적으로 하지, 유가족들을 뭐 이렇게 배려해 준다? 생각 그런 건 없는 것 같아요. (B4)

5) 이해와 존중

가족들은 코디네이터가 그동안 가족이 겪은 슬픔을 언급하고, 어려운 결정을 해 준 것에 대해 고마움을 표시함으로써 보호자를 충분히 이해하고 있다는 느낌을 받았다고 한다.

- 그동안의 경험을 통해서 얼마나 슬픈지에 대해서 대화를 해 주셨고 (...) 본인이 겪지는 않았지만 뭐 이리이러한 경우를 보니 이리이러하기가 힘든데 이렇게 어려운 결정을 해 주셔서 고맙다고 해 주시고 (...) 저를 충분히 이해하고 있고 위로해 주고 있구나라는 느낌을 받았어요. (B3)

기증자의 가족들이 코디네이터에게 존중감을 느꼈던 이유는 가족이 다소 공격적이라고 하더라도 이해해 준 것, 절차가 진행되는 모든 과정에서 가족의 요청에 대해서 최선을 다해서 대응하거나 예우를 갖춘 것, 그리고 모든 절차가 끝난 후에도 연락 또는 만남을 이어간 것 등 때문이다.

- 누나는 그런 얘기를 좀 그나마 좀 말을 좀 강하게 하는 게 있어서, 누나도 그렇게 말을 했을 때도 충분히 다들 이해해 주시고, 이제 그런 부분이 조금. 저도 계속해서 이해하려고 해 주시는 부분이 감사했습니다. (B5)
- 제가 조금 죄송했지만 이제 식사하는 부분에, 식사하는 중에 제가 어찌다가 연락을 하게 됐는데 식사도 빨리 마치시고 바로 와 주시더라고요. 이게 좀 사람이라면 이제 식사 시간은 존중받고 싶으셨을 텐데, 살짝 죄송했는데 갑자기 그래도 금방 또 오시더라고요. 그래서 그런 부분에 대해서도 진짜 조금 예우를 다 해주고 계시는구나, 살짝 감사, 그 부분에서는 되게 들고 (B5)
- 이제 그 한 사람인 거잖아요. 그 직업을 가진 사람에 뭐, 불과하실 텐데. 그래도 끝까지 이제 예우를 갖춰 주시려고 하시고 존중해 주시려던 부분이 좀 기억에 남는 것 같습니다. (B5)

특히, 코디네이터가 가족이 장기기증에 동의했다고 하더라도 수술 직전에 가족이 원할 경우 수술을 하지 않겠다고 말을 해 준 것에 대해서 존중감을 느끼고 있었다.

- 그래도 조금 그거는 이제 마지막까지 존중해 주셨던 부분? 수술실 들어가기 전에도, 지금이라도 이제 그만하고 싶으면 이제 멈춰주셔도 된다. 이제 상관없고, 멈춰주셔도 되는 부분이라서 언제든지 (B5)
- 멈춰도 된다고 말씀해 주셔서, 좀 믿을 만하다라는 생각이 또 그때 들긴 들었습니다. (B5)

하지만, 가족들 중에는 기증이 결정된 후 코디네이터가 그들을 소홀히 대한다는 느낌을 받는 데 대해서 아쉬움을 토로하는 경우도 있었다.

- 아. 주고 가는 사람은 아무런 저기가 없구나. 이런 생각이. 아, 사는 사람만 중요한가 살릴 사람만 중요한가. 가는 사람은 기증 장기기증하고 가는 사람들은 쓸모가 없는 거야. (...) 이제 못 산다는 사람은 기증만, 장기만 빼놓으면 되는구나. (B4)
- 근데 이거는 이제 거의 마지막되니까 이제 그 관계가 사회복지사 선생님께서 딱 넘어가요 그 다음에 이제 이분들하고 이제 조금 더 거리가 이제 끝나버리는 거니까. 그래도 그 이후로 한번 통화를 했다던가 모르겠는데, 그런 관계를 이렇게 끝나고 어느 순간까지는 조금만 더 의지가 됐으면 좋겠다. (B9)

6) 장기기증에 대한 코디네이터의 재촉과 압박

가족은 면담이 이루어지는 상황이나 기증 동의를 이루어져야 하는 시기 등이 촉박함을 이해하지만 현재 처한 상황을 받아들이기도 힘든 상태에서 코디네이터로부터 장기기증에 대한 재촉과 압박을 받는 느낌이 들었다고 한다.

- 이 사람이 왜 이러는지도 모르겠고. 그냥 그때 든 생각은 아 이 사람은 그냥 빨리 장기를 가져가고 싶나? 빨리 죽었으면 좋겠나? 제 입장에서는 그랬어요. (...) 이게 오늘 당장 이 일을 겪었는데 오늘 그걸 얘기를 해버리니까. 며칠이 지난 것도 아니고. (...) 진짜 죽어버리고 싶었어요. (B7)
- 근데 그때는 잠깐 만나는 거였거든요. 잠깐 이제 만나서 살짝 시간 조율하고 뭐 이러는 정도였는데 그때 이제 나온 말이 결정하셨어요? 뭐, 그런 말이었던 것 같아요. 그러다 보니까 얘가 어, 빨리빨리 결정해서 빨리 알려 달라 이런 식으로 얘가 자기가 그러더라고요. (B10)

3.2.3. 코디네이터의 의사소통적 태도

1) 정중하고 친절한 접근

코디네이터들은 가족들을 대할 때 가족들이 처한 마음을 이해하고 정중하게 대화를 시작하며 대단히 조심스럽고 친절하게 가족들에게 접근한다.

- 남한테 쉽게 쉽게 말을 던지는 게 자기 댄에는 그 사람을 위한다고 하지 만 더 상처되는 말을 많이 하잖아요. 그런 경험이 많으셔서 그런 건지. 되 게 조심스러워 하시더라고요. (B2)
- 그 사람들은 최대한 정중하게 이렇게 얘기하러 오시고 조심스럽게 말씀을 하세요. 제가 느낄 때는 그보다 더 조심스럽게 더 친절하게 이렇게 접근하 기는 어려울 거다, 그리고 배려하는 마음도 있으셨던 것 같고 (...) 최대한 배려하고 조심스럽게 다가와서 말씀해 주시고 (...) (B3)

2) 인간적 접근

코디네이터가 환자의 가족을 사무적으로 대하지 않고 인간적으로 접근하는 모습 을 보고 가족들은 따뜻한 마음을 느낀다.

- 직업인이기 때문에 직업적으로 다가오는 게 아닌, 그냥. 네 사무적이지 않 았던 것 같아요. 처음에 인사는 누구누구다라고 이야기를 했었고. 그래서 바로 그 이야기로 들어가지 않았던 것 같아요. (B10)
- 그리고 제가 기억하기로는 두 분 다 따뜻하게 참 잘해주셨던 걸로 기억이 돼요.(B2)
- 진실성이 좀 느껴졌죠. 나의 마음을 정말 저분들이 이해해 주고 있는 것 같은 느낌. (B9)

코디네이터가 환자의 가족을 사무적으로 대하지 않고 인간적으로 접근하는 모습 을 보고 가족들은 따뜻한 마음을 느낀다.

- 직업인이기 때문에 직업적으로 다가오는 게 아닌, 그냥. 네 사무적이지 않았던 것 같아요. 처음에 인사는 누구누구다라고 이야기를 했었고. 그래서 바로 그 이야기로 들어가지 않았던 것 같아요. (B10)
- 그리고 제가 기억하기로는 두 분 다 따뜻하게 참 잘해주셨던 걸로 기억이 돼요.(B2)
- 진실성이 좀 느껴졌죠. 나의 마음을 정말 저분들이 이해해 주고 있는 것 같은 느낌. (B9)

반면, 가족들은 코디네이터도 하나의 직업이기 때문에 직업상 정해진 것만 하는 것 같은 느낌을 받기도 하였다. 가족들은 코디네이터의 업무 특성을 이해한다고 하더라도 코디네이터에 대한 이와 같은 인상으로 인해 서운함을 느끼기도 하였다.

- 코디네이터 선생님들도 직업이잖아요. 직업. 직업이기 때문에 그 직업상으로만, 거기까지만 하는 것 같더라고. 그러잖아요 그게. (B4)
- 섭섭하다? 글썽요. 근데 그 기증하시는 분들은 제가 봤을 때 아마 장기기증하는 쪽으로 이제 움직이시는 분들이라 뭐 유기족분 저와 같은 유기족 사람들한테 굳이 신경 쓸 필요는 없다라고 저는 생각을 하고 있거든요. 이제 그분들은 이미 자기 할 일을 하신 만큼 하신 거고 근데 개인적인 생각으로는 좀 섭섭하긴 하죠. (B1)

3) 전문가적 태도

가족들은 코디네이터가 뇌사자 가족이 이해할 수 있도록 충분하고도 자세히 설명해 주었다고 인식한다. 코디네이터의 설명을 듣고 전문가로서의 신뢰감이 들었다고 한다.

- 코디네이터분이 뇌사에 대해서도 자세히 설명해 주시고 그러니까 이렇게 뇌사 판정 이제 기억이 나네요. (...) 신뢰가 가게 전문적으로 전문성 있게 전문성 있게 신뢰가 가도록 설명해 주셨어요. (B8)
- 설명을 잘 해주셔서 충분히 이해가 갔었고. (B3)

4) 양방향적 태도

뇌사자 가족은 코디네이터가 가족의 질문이나 이야기를 충분히 경청하고 그에 대해서 설명한다고 인식한다. 또한 코디네이터가 일방적으로 설명하거나 정보를 제공하기보다는 가족이 원하는 정보를 제공한 것에 대해서 긍정적으로 인식한다.

- 아버지의 남은, 그런 시신을 막 방지한다. 이런 인터넷에 그런 것도 있어 가지고 그걸 저도 한번 물어봤고 혹시 이런 거 아니냐, 이렇게 아버지 필요한 거는 다 해놓고 이제 아버지 안 모셔 주려는 거 아니냐 이런 식으로도 질문을 했고, 누나도 누나 분께서도 이제 그런 식으로 질문을 하기도 하고, 괜찮은 거 맞냐, 잘 해주는 거 맞냐, 이제 그런 식으로 하기도 하고. 누나는 이제 바로 돈에 대해서도 바로 물어보긴 하더라고요. 그래서 그런 부분에 대해서 충분히 들어주시고 충분히 그거에 대해서 충분한 설명을 해 주셨던 거? (B5)
- 그러니까 딱 와서, (...) 뭐 장기기증은 이렇습니다, 저렇습니다. 이런 이야기들이 아니었고. 그게 아니라 제가 원할 때 그걸 설명을 해줬어요. (B10)

3.2.4. 코디네이터의 의사소통에 대한 바람

1) 충분한 설명과 정보제공

가족들은 기증 동의 이후의 진행 과정과 경과, 결과에 대해 설명해 주기를 바란다. 장기 및 조직의 검사 시행에 대한 설명은 들었지만, 검사 결과가 나오기까지의 과정에는 정보 제공이 부족했다고 한다. 가족들은 결과에 대해 이야기를 듣게 되면 마음의 정리가 더 빨리 될 것 같아 결과를 기다린다고 한다.

- 2차하고 그러면 1,2차 이렇게 두 번 한다고 그러니까 나눠서. 두 번 하고 또 뭐도 하고 심전도가 뭐가 또 뭐 하든가, 세 가지 항목을 하던가요 이 때? 그런 과정을 알려주면 좀 낫죠. (B2)
- 정말 딱 필요한 만큼만 말씀을 하신 거고 그게 좋지만은. 그런 걸 떠나서 좀 더 얘기 좀 했으면 어땠을까. 좀 그런 생각이 들어요. (B1)

긴 시간 동안의 수술 과정에서 중간 중간에 코디네이터가 진행 상황을 알려주었다 라면 가족이 덜 힘들었을 것이라는 아쉬움을 토로하고 있기도 하다. 가족들은 코디네 이터가 기증과 관련된 필요한 정보만 다소 건조하게 전달했다고 인식하기도 한다.

- 코디 분들이요? 아 그냥 딱 하실 말씀만 하시더라고요. 뭐 일이죠 뭐 그것도 솔직히 얘기하자면은. (...) 왜 그런 거 있잖아요 그 마치 은행 데스크 가면은 뭐 뭐가 필요해서 오셨어요, 이러면 뭐 물어보고 그럼 그거 어떻게 해주세요 이라고 그러니까 딱 필요한 정도 딱 그 정도만 하셨던 것 같아요 (B1)
- 수술 들어가면 어떻게 어떻게 어디 가서 기다려도 되고 어디 가서, 어디 몇 호실에서 수술을 하니까 그런 것 정도는 알려줘야 되지 않겠느냐. (...) 물어봤으면 알려줬겠지. 근데 저는 그런 거 모르잖아요 처음이라. 무엇을 해야 되는가를. (B4)

2) 친밀한 관계 형성

평소에 가족들과 연락이 활발하지 않은 보호자들은 코디네이터가 자신들과 더 친밀한 관계를 유지하며 대화하기를 바라기도 한다.

- 이게 유가족들마다 가족 상황이 다 다르니까 어떨지는 모르겠어요. (...) 좀 더 인간적으로 약간 사람을 좀 더 나눴으면 좋겠다는 생각이라고 해야 되 나. 저는 이제 가족도 이제 없다시피 하니까, 친가하고 외가하고 다 연락을 안 하니까 요즘에는 차라리 그 코디 분들하고도 좀 연락을 주고받았으면 좋겠는데 그런 게 좀 없으니까 좀 그러네요. (B1)

3) 의사소통 상대자 일원화

상황을 객관적으로 받아들일 수 있는 사람을 지정하여 의사소통 통로를 일원화하 여 설명이나 정보를 제공해 주길 바라기도 한다.

- 중간 중간에 이런 과정을 이렇게 누구 한 사람한테 이렇게 딱 지정하는 게 낫지 않겠나라는 생각이 들어요. 부부 이르면 남편은 남편, 아내면 아

내 둘 중에 한 사람한테 이왕이면 좀 냉정한 사람이면 더 낫겠죠. 아무래도 엄마보다 아빠들이 좀 더 만약에 또 아빠보다 엄마가 좀 더 강직한 사람이 있으면 한 사람한테 이게 창구를 일원화해서(B2)

4) 장기이식 후 관련된 정보제공

가족들은 이식이나 수혜 상황 및 현황, 수혜자 정보 등을 궁금해 한다. 그리고 수술 이후에도 관련 정보를 유가족에게도 제공해 주길 바란다.

- 기증이 이게 경우에 따라서 몇 달이고 계속 몇 년이 걸릴 수 있다 이런 식으로라든가 정확한 경위라든가 아니면 뭐 그런 거 이런 저런 거 그걸 좀 얘기했으면 좋겠어요. (B1)
- 그러니까 이것은 어차피 불법일 수도 있겠지만은 안 가르쳐줄 이유가 없죠? 수혜자. 예를 들어서 어느 지역에 그냥 남녀 아니면 나이가 몇 그러니까 세대가 어느 정도 되나 그 정도만 딱 있습니다. 그렇게 했는데 전혀 모르잖아요. 좀 서울에서 있는지 광주에 있는지를 모르니까 아 그래도 광주 분 뒤 30대에서 그러면 아 그래 그럼 우리 아들이 그런 같이 광주에 있겠네 그런 마음이라도 딱 들었으면 좋았을 것 같은데. (B9)

4. 논의

뇌사자 가족의 장기기증 동의를 위한 의사소통이 성공적으로 이루어지기 위해서는 의사소통의 내용과 목적이 각각 다른 ‘뇌사자 가족-의료인’, ‘뇌사자 가족-장기구득 코디네이터’로 구분되어 이루어져야 한다(Trzcińska/Woderska/Włodarczyk 2014). 의료인이 장기구득 의사소통에서 수행해야 하는 의사소통의 내용과 목적은 첫째로 가족에게 뇌사 통보를 하기 전에 가족이 환자의 뇌사에 대한 마음의 준비를 할 수 있도록 환자의 상태가 점차 악화되고 있고 뇌사의 가능성이 있다는 사실을 명확히 설명해주는 것이다. 둘째로 환자에게 치료에 최선을 다하고 있다는 사실과 치료 과정에 대해서 자세하게 설명해주는 것이다. 이를 통해서 환자의 가족은 의료인의 환자에게 최선을 다하고 있다는 사실을 알 수 있고 의료인에 대해서 신뢰감과 만족감

을 가질 수 있다. 셋째로 가족이 뇌사를 이해하고 수용할 수 있도록 가족에게 뇌사에 대한 정확한 설명을 해주는 것이다. 넷째로 이런 모든 과정에서 가족이 심리적 안정을 찾을 수 있도록 의료인은 가족에 대한 정서적 지지와 공감을 해주어야 한다 (Trzcińska/Woderska/Włodarczyk 2014; 정연옥/박용익 2022). 가족의 장기기증 동의에 결정적인 영향을 끼치는 요인은 뇌사에 대한 정확한 이해, 즉 환자가 사망했다는 사실을 이해하고 수용하는 것이고 의료인에 대한 신뢰와 심정적 안정이다. 그런 점에서 장기구득 동의를 위한 의사소통에서 의료인이 장기구득 코디네이터보다 중요하고 결정적인 영향을 끼친다(Haddow 2004; Vincent/Logan 2012; 정연옥/김찬웅/김정선/이정우/박용익 2022). 이는 유가족이 장기기증 결정 과정에서 코디네이터의 역할이 핵심적이지 않고 보충적인 정보제공이라고 밝힌 데에서도 잘 드러난다.

뇌사자 가족의 장기구득 의사소통 경험에 대한 분석 결과 뇌사자 가족은 뇌사 통보를 받기 전에 뇌사 가능성에 대한 설명을 듣지 못하였기 때문에 가족의 뇌사 통보가 갑작스럽게 느껴지고 뇌사를 이해하거나 수용하지 못하는 것으로 나타났다. 그런 이유로 가족은 뇌사자가 깨어나고 회복될 것이라는 믿음과 희망을 가지게 된다 (Moraes/Santos/Barros et al. 2018). 가족이 이러한 상태에서 장기구득 의사소통에 임하여 장기기증에 동의하는 것은 불가능하다. 그러므로 이 연구의 결과 가족의 장기기증 동의를 위한 핵심적인 조건이 충족되지 않는다고 판단할 수 있다.

장기구득 의사소통 과정에서 의료진의 주 역할이 가족의 뇌사에 대한 이해와 수용이라고 한다면 코디네이터의 주 역할은 가족이 장기기증의 전체 과정과 방법 그리고 의미와 가치에 대해서 정확히 알 수 있도록 자세한 설명과 정보제공을 하는 것과 가족의 사망으로 인해 정서적 어려움을 겪고 있는 유가족에게 심리적 지원을 해주는 것 그리고 가족에게 뇌사자의 장기기증을 권유하는 것이다(Moraes/Santos/Barros et al. 2018; Siminoff/Marshall/Dumenci et al. 2009; 정연옥/박용익 2022). 장기구득 의사소통은 유가족이 가족의 뇌사를 정확히 이해하고 수용할 수 있어야 하고 가족의 사망으로 인한 충격에서 벗어나서 어느 정도 심리적 안정이 이루어진 이후에 수행되어야 한다(Moraes/Santos/Barros et al. 2018). 하지만 이 연구 결과 그러한 조건이 충족되지 않은 상태에서 가족과 코디네이터와 장기구득 의사소통을 위한 만남이 갑작스럽게 이루어지고 코디네이터가 유가족에게 장기기증을 권유하는 것으로 나타났다. 이는 코디네이터의 주요 역할 가운데 하나인 가족의 심정적 안정을 돕기보다는 가족에게 당혹감을 유발함으로써 심리적 부담을 증가시키는 요인으로 작용한다고

할 수 있다. 가족의 정서적 안정을 위해서 장기구독 의사소통이 독립된 공간에서 이루어져야 하는 조건은 충족되는 경우도 있었고 그렇지 않은 경우도 있는 것으로 나타났다. 장기구독을 위한 면담이 효율적으로 이루어지기 위해서 면담의 시점과 횟수 및 길이가 중요한데(Siminoff/Traino/ Genderson 2015; Vincent/Logan 2012) 분석 결과 면담이 부적절한 시간에 이루어지는 경우가 있었고 횟수와 면담 시간이 충분하지 않은 것으로 나타났다. 장기구독 의사소통에서 갖추어야 할 코디네이터의 중요한 자질 가운데 하나가 가족을 따뜻하게 맞이하고 공감할 수 있는 능력이다 (Knhis/Martins/ Magalhães/Ramos et al. 2021). 이 연구에 참여하고 있는 유가족은 코디네이터가 대체로 위로와 지지, 안심시키기, 경청과 공감, 관심과 배려, 이해와 존중 등의 의사소통 행위를 하고 있다고 밝히고 있다. 또한 의사소통 과정에서 유가족은 정중함과 친절함, 인간적 접근, 전문성, 양방향성 등과 같은 코디네이터의 긍정적인 의사소통적 태도를 경험한 것으로 나타났다. 이를 볼 때 코디네이터는 장기구독 의사소통을 위한 중요한 자질인 공감 능력을 갖추고 있다고 할 수 있다. 다만 갑작스럽게 이루어진 장기구독 면담에서 장기기증 동의에 대한 코디네이터의 재촉과 압박은 유가족이 부정적인 체험으로 나타났다. 유가족은 장기구독 면담에서 보다 많은 코디네이터의 설명과 정보제공, 유가족과 코디네이터의 친밀한 관계 형성, 가족 중에서 의사소통 상대자 일원화, 장기이식 이후에도 관련된 정보제공 등에 대한 바람을 가지고 있다.

5. 결론

장기구독 의사소통의 전 단계에서 이루어져야 하는 뇌사 가능성에 대한 의료인의 설명과 이해하기 쉽고 공감적인 뇌사 통보 및 유가족에 대한 심리적 지원 등이 유가족의 뇌사자 장기기증 동의에서 결정적으로 중요하다. 하지만 이 연구 결과 그러한 요인들이 전반적으로 충족되고 있지 않는 것으로 나타났다. 이러한 문제를 해결하기 위해서는 무엇보다도 의료인의 장기기증의 중요성에 대한 인식제고와 효율적이고 공감적인 나쁜 소식(뇌사) 전하기 의사소통 능력 제고 및 관계형성과 공감 능력의 제고를 위한 교육이 필요하다.

현재 이루어지고 있는 장기구독 의사소통은 유가족이 뇌사를 이해하고 수용하지

못하고 있고 가족의 사망으로 인한 충격과 슬픔이 가시기도 전에 이루어지고 있는 것으로 나타났다. 이는 유가족의 당혹감과 분노 등과 같은 부정적인 감정을 촉발하고 장기기증 동의에 부정적으로 작용한다. 이를 개선하기 위해서는 무엇보다도 장기구득 면담 이전에 이루어지는 의료인과 유가족 사이의 의사소통과 인간관계 형성의 개선이 요구되고, 장기구득 면담 이전에 가족이 충격과 슬픔을 덜 수 있도록 유가족에 대한 정서적 지원이 필요하며 장기구득 면담 시작 시점에 대한 제도적 개선이 요망된다. 장기구득 면담을 위한 코디네이터의 전반적으로 긍정적인 의사소통적 태도와 행위가 유지될 수 있도록 코디네이터를 위한 지속적인 의사소통 수행 점검과 교육도 필요하다.

참고문헌

- 김금남/송윤진(2018): 뇌사자 가족에 대한 장기이식코디네이터의 의사소통 경험 과정 연구. 생명윤리 19-2, 15-37.
- 박용익(2012): 질적 연구와 텍스트 언어학. 텍스트 언어학 32, 123-135
- 이정우/김찬웅/박용익/정연옥/김정선(2022): 뇌사자 가족과 장기구득 코디네이터 간의 장기기증 면담에서 관계 형성 요소 - 장기구득 코디네이터의 의사소통 경험에 대한 질적 연구. 의료커뮤니케이션 17(2), 107-116.
- 정연옥/김찬웅/김정선/이정우/박용익(2022): 효율적인 장기구득 면담의 조건과 요인에 대한 코디네이터의 인식 질적 연구. 인문과학 126, 211-239.
- 정연옥/박용익(2022): 효율적인 장기구득 면담의 조건과 요소. 의료커뮤니케이션 17(2), 2-10.
- 진정근/박용익/박성철 외(2014): 커뮤니케이션 규범의 구성과 도출 방법 - 의료기관의 내부 커뮤니케이션을 중심으로. 언어와 언어학 68, 27-58.
- 홍정자/지성애(2002): 뇌사자 가족의 장기기증에 대한 경험. 중앙간호논문집 6-1, 31-43.
- Haddow, G.(2004): Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. In: Progress in transplantation 14(1), 41-48.
- Knhis, N.S./Martins, S.R./Magalhães, A.L.P./Ramos, S.F./Sell, C.T./Koerich, C.(2021): Family interview for organ and tissue donation: good practice assumptions. In: Rev Bras Enferm 74(2), 1-9.
- Moraes, E. L. de/Dos Santos, M. J./de Barros E. Silva L.B./de Lima Pilan, L./de ima,

- E./de Santana, A.C./Martins, M.S.(2018): Family interview to enable donation of organs for transplantation: Evidence-based practice. In: Transplantation proceedings 50(3), 705-710.
- Santos, M.J./Massarollo, M.C.K.B.(2011): Factors that facilitate and hinder family interviews in the process of donating organs and tissues for transplantation. Acta Paul Enferm 24(4), 472-478.
- Siminoff, L.A./Agyemang, A.A./Traino, H.M.(2013): Consent to organ donation: a review. In: Progress in transplantation 23(1), 99-104.
- Trzcińska, M./Woderska, A./Włodarczyk, Z.(2014): Psychological principles in regard to the interview with the deceased donor's family. In: Anaesthesiology Intensive Therapy 46(3), 200-207.
- Vincent, A./Logan, L.(2012): Consent for organ donation. In: British Journal of Anaesthesia 108 (S1), 80-87.

Zusammenfassung

Erfahrungen über die Kommunikation zur Organbeschaffung mit Familienangehörigen eines Hirntoten. Eine qualitative Forschung

Kim, Jungsun (Hanyang Univ.) · Jeoung, Yeonok (Kyungdong Univ.) ·
Kim, Chanung (Chungang Univ.) · Lee, Jung-Woo (Gyeongin Univ. of Education) ·
Jang, Kyungsook · Chong, Yu Ri (Korea Organ Donation Agency) ·
Bak, Yongik (Unabhängiger Forscher)

Für die Organspende spielen die Familienangehörigen der Hirntoten und die effiziente Kommunikation der Ärzte und der Koordinatoren mit ihnen die entscheidende Rolle. Das Ziel dieses Aufsatzes ist die Feststellung, wie die Kommunikation über eine Organspende in Korea vollzogen wird und welche Voraussetzungen für die Verbesserung der Kommunikation erfüllt werden sollen. Für diese Untersuchung wurden 10 narrative Interviews mit den Familien von Hirntoten ausgeführt und qualitativ analysiert. In dieser Untersuchung wurde festgestellt, dass die Familienangehörigen der Hirntoten über die Nachricht vom Hirntod durch die Ärzte völlig überrascht und schockiert werden, weil sie vor der Übermittlung der schlechten Nachricht durch die Ärzte keine Vorinformationen

über den möglichen Hirntod bekommen haben. Daher können sie die Tatsache des Hirntodes nicht gut verstehen und akzeptieren. Dies führt dazu, dass sie an das Erwachen und die Genesung des Patienten glauben und darauf hoffen. In diesem psychischen und kognitiven Zustand werden sie von der Mitteilung der Ärzte wieder überrascht, dass sie die Koordinatoren für die Kommunikation über eine Organspende treffen sollen. Auch wenn sie das Treffen mit den Koordinatoren und die kommunikativen Situationen im Allgemeinen negativ bewerten, beurteilen sie ihre kommunikativen Einstellungen und Handlungen bei weitem positiv und problemlos. Die wichtigsten Voraussetzungen für der Bewilligung der Organspende durch die Familienangehörigen, nämlich das genaue Verstehen und Akzeptieren des Hirntodes sowie die psychische Stabilität der Angehörigen, sind in der Organbeschaffungskommunikation in Korea generell nicht erfüllt. Die Verbesserung der dieser Kommunikation erfordert die angemessene Ausbildung vor allem für die Ärzte, die für die Beschaffung der Voraussetzungen zuständig sind.

[Schlüsselwörter] Kommunikation zur Organbeschaffung, Familienangehörigen der Hirntoten, Koordinator der Organbeschaffung, narratives Interview, qualitative Forschung

박용익 12567
경기도 양평군 개군면 석장길 22-18
dialog62@gmail.com

논문투고일: 2023.05.13.

심사완료일: 2023.05.29.

게재확정일: 2023.06.09.

