

## 정동적 조율을 통해 본 돌봄노동자의 인지증(치매) 연명으로 돌봄\*

정종민\*\*

### | 목차 |

- |                          |                            |
|--------------------------|----------------------------|
| 1. 서론                    | 5. 저당 잡힌 ‘좋은 죽음’           |
| 2. 생성하는 돌봄과 정동           | 6. 정동적 조율로서 돌봄             |
| 3. 연명으로 돌봄과 감정 그 이상의 노동  | 1) 돌봄을 추동하는 강도의 힘으로서 정동    |
| 1) 인지증 죽음의 의료화           | 2) 과거가 추동하고 미래가 이끄는 현재의 돌봄 |
| 2) 감정 그 이상의 노동으로서 정동의 발견 |                            |
| 4. 연구 방법                 | 7. 결론                      |

### | 초록 |

이 연구는 돌봄노동자, 요양시설, 인지증(치매) 당사자와 그 가족 및 보호자 사이에 연명으로에 대한 가치관이나 돌봄 방식이 다를 때 돌봄노동자가 경험하는 도덕적 딜레마를 규명하고 이에 상응하고 응답하는 양식을 기술하고 분석하고자 한다. 이를 위해 연명으로 돌봄을 돌봄제공자가 돌봄수혜자에게 일방적으로 전달하는 몸일로 접근

\*\* 이 논문은 2021년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임 (NRF-2021S1A5B5A16078297). 또한 이 논문은 2024년 10월 25일 서울대학교 인류학과, 서울대학교 비교문화연구소, 서울대학교 4단계 BK21 ‘초연결시대 동아시아의 미래지향적 상호이해를 위한 문화전문가 교육연구단’에서 주최한 국제학술대회 〈Medical Anthropology and Global Korean Studies〉에서 “Less is More: Care Workers’ Affective Attunement in Dementia End-of-Life Care in Korea”라는 주제로 발표한 내용을 수정·보완한 것이다. 토론에 유익한 의견을 주신 김승섭 교수님과 귀중한 조언과 논평을 보내주신 익명의 심사위원님들께 진심으로 감사드린다.

\*\* 전남대학교 anthro.jongminjeong@gmail.com

하지 않고, 돌봄 구성 요소들의 관계와 힘의 마주침에 따라 끊임없이 변화하는 관계적이며 생성적인 것으로 간주한다. 그리고 12명의 돌봄노동자와 나눴던 돌봄대화에서 연명의료, 죽음감, 죽음과 관련된 서사를 추출하여, 정동적·담론적 실천의 관점에서 분석한다. 이를 통해 과거 근친자의 연명의료 경험이 어떻게 여기-지금 타인의 예상되는 죽음과 얽히면서 현재의 돌봄을 구성하는지를 밝힌다. 이 과정에서 그동안 ‘따뜻함’이 아니라는 이유로 돌봄 담론에서 주변화되었던 절제되고 무감정적인 듯 보이는 돌봄노동자의 연명의료 돌봄을 실천 가능한 또 하나의 돌봄 양식으로 제시한다. 나아가 단순히 죽음을 기다리거나 생명을 연장하는데 머물지 않고 현실이 의미 있는 삶이 되도록 끊임없이 연결을 찾고자 노력한다는 점에서 돌봄노동자의 상황적·관계적·체화적인 윤리적 실천으로 새롭게 자리매김한다.

**주제어:** 연명의료, 돌봄, 정동적 조율, 도덕적 딜레마, 윤리적 실천

## 1. 서론

지난 팬데믹 기간 나는 〈인지증 돌봄의 공공성〉<sup>1)</sup> 연구를 수행하면서 30명의 돌봄노동자를 만나 돌봄에 관한 이야기를 나눴다. 이때마다 등장하던 주제 중 하나는 인지증과 함께 사는 방법만큼이나 인지증과 사는 사람이 어떻게 ‘좋은 죽음’을 맞이할 수 있는가였다. 문제는 대부분 사람이 죽는 그 순간까지 자신의 의지대로 살다가 어떻게 죽을지도 스스로 결정 하길 원하지만, 생애 말기에 마주하는 연명의료,<sup>2)</sup> 완화의료, 존엄사를 포

1) ‘치매’라는 용어가 질병에 대해 불필요한 편견 및 부정적 인식을 유발한다는 점에서 정책 용어 및 기관명을 제외하고, “일상생활에 어려움을 초래하는 후천적인 다발성 인지 장애”라는 의미의 ‘인지증’을 사용하였다(정종민, 2024: 142).

2) 연명의료란 임종과정에 있는 사람에게 치료효과 없이 생명을 연장하고자 할 때 시행하는 의학적 시술로 “심폐소생술, 혈액투석, 항암제 투여, 인공호흡기 착용, 체외 생명유지술, 수혈, 혈압상승제 투여” 등을 말한다(보건복지부, 2024a). 한국은 연명 의료결정법이 2016년 2월에 제정되었고, 2018년 2월에 정식적으로 시행되면서 “사전연명의료의향서(Advance Directives, AD)와 연명의료계획서(Physician Order for Life-sustaining Treatment, POLST)가 의료 현장”에 도입되었다(강지연, 2021: 56).

함한 ‘좋은 죽음’에 대한 자기 결정권은 훨씬 더 복잡하고 역동적이라는 점이다(가완디, 2015; 강지연, 2021; 2022; 2024; 송병기, 2023; 이지은, 2020). 내가 만났던 인지증 돌봄노동자는 이러한 상황을 가장 가까이서 경험하고 돌봄을 실천하는 현장의 중요한 목격자이며, 증언자이자, 최후의 돌봄인이었다.

돌봄노동자와 나눴던 대화 중 흥미로웠던 점은 자신의 가족을 포함해서 돌봄노동에서 직·간접적으로 연명의료를 한 번이라도 경험한 사람은 이를 극구 반대하였고, 연명의료가 결코 ‘좋은 죽음’으로 인도할 수 없다고 단언했다는 것이다. 더욱 놀라운 것은 이러한 반대 의지와는 별개로 현실은 대체로 돌봄노동자의 바람대로 진행되지 않았다는 점이다. 실제로 연명의료를 부정적으로 생각하지만, 자신의 의지와는 상관없이 연명의료 돌봄을 수행해야 한다거나, 가족 구성원 간의 연명의료 결정 과정에서 이들의 의견은 부차적인 것으로 간주되었다. 무엇보다 쉽게 이해하기 어려웠던 것은 치료 가능성이 없는 상황에서도 “가까운 가족 혹은 친족이라면 연명의료를 시도하시겠습니까?”라고 물었을 때 선뜻 명확한 답변을 하지 못하거나 다른 전문가에게 위탁하고 싶다며, 그 결정을 피하려고 했다는 점이다. 이렇듯 삶을 연장할 것을 ‘강요’받는 동시에 고통 없이 편안한 마지막을 위한 돌봄을 수행할 것을 ‘요구’받고 있는 돌봄노동자의 양가적인 태도, 행위, 언술을 어떻게 이해할 수 있을까? 연명의료에 대한 가치관의 불일치는 돌봄노동자의 돌봄에 어떤 영향을 미치며, 이들은 어떻게 연명의료 돌봄을 실천할까? 특히, 연명의료에 대한 자기 경험은 이후 타인의 연명의료 돌봄을 어떤 방식으로 참여 혹은 개입하도록 이끄는가?

복잡하게 얽혀있는 돌봄노동자의 연명의료 돌봄은 기존의 생명의료윤리에서 사용하는 보편적·규범적·추상적인 개념과 이론으로는 설명할 수 없었다. 가령 돌봄노동자의 애매모호함을 자신의 목소리를 내지 못하는 수동적인 행위로 간주한다면 개별 돌봄노동자의 돌봄에서 나타나는 수

많은 역동적인 감정의 흐름, 태도, 느낌, 언술을 잘 알아차릴 수 없었다. 게다가 삶과 죽음의 경계에서 ‘좋은 죽음’을 맞이하도록 분투하는 돌봄뿐만 아니라 임종을 의미 있는 삶으로 만들려는 돌봄노동자의 고민과 노력을 소홀히 다룰 수 있었다. 이는 연명의료 의사결정의 근거와 절차적 정당성이 ‘좋은 죽음’을 결정하는 것이 아니라, 연명의료의 개입에 관한 판단 이전 그리고 이후에도 최선의 돌봄을 지속해서 제공하기 위한 끊임없는 시도들, 그리고 이러한 시도들을 통한 또 다른 방식의 삶의 가능성을 감추거나 왜곡할 위험성을 내포함을 의미했다(이지은, 2020: 23). 무엇보다 이러한 상황에서 드러나는 감정적인 거리두기, 절제된 태도, 무심한 듯 수행하는 돌봄은 돌봄노동자가 요구받는 ‘돌봄노동자 다움’과 다르다는 이유로 주변화하고 부정적인 것으로 낙인찍는 오류를 범할 수도 있었다.

이러한 문제에 응답하기 위해 나는 2021년 7월부터 2024년 3월까지 서울·광주·전남의 사회복지서비스원, 재가복지센터, 인지증 요양원의 돌봄노동자와 나눴던 “돌봄대화(care conversation)”(린치·베이커·라이온스, 2016: 348) 중 연명의료, 완화의료, 죽음, 임종과 관련된 서사를 중심으로 인지증 생애말기 돌봄을 살펴본다. 그리고 연명의료 돌봄을 제공하는 돌봄노동자, 인지증 당사자와 보호자, 시설의 돌봄 규칙, 돌봄 시장의 상황과 사회적 요구 사이에서 ‘좋은 죽음’을 둘러싸고 일상적으로 일어나는 갈등과 대립에 주목하고 그것이 현실화되는 현장을 기술한다. 이 과정에서 나는 자렛 사이곤(Jarrett Zigon, 2010: 69)의 “체화된 성향(embodied dispositions)으로서 도덕” 개념을 **비판적으로** 적용하여 자아는 선형적으로 존재하는 도덕규범을 따르는 것이 아니라 도덕적 딜레마에 직면할 때 다른 가능한 실천을 찾기 위해 분투하는 동사형의 자아 되기로 접근한다. 일상의 돌봄은 사이곤이 강조하듯 돌봄전문가로서 요구되는 “의도적이며 심사숙고한 성찰”(Zigon, 2007: 135)에 기반한 윤리적 실천뿐만 아니라 담론적·비의식적·비재현적 행함까지 포함하는 좀더 이질적이며 다양한 강도의 상응과 조율의 과정으로 이해한다(Jeong, 2020: 534)<sup>3)</sup>. 한마디로

도덕과 윤리가 인식론적으로 구분할 수 있는 개념임을 강조하기보다는 돌봄 현장에서 도덕과 윤리는 불가분하게 경험적으로 얽혀있음에 초점을 둔다. 이런 점에서 이 연구는 더 좋은 생애말기 돌봄을 만드는 과정에서 요구되는 실천의 문제, 즉 ‘도덕적 경험’으로 논의의 초점을 이동함으로써 돌봄노동자의 ‘존재론적 의미’와 ‘윤리적 실천’ 그리고 그 사이에서 작동하는 ‘정치’의 문제를 살펴보고자 한다.

그럼으로써 이 연구는 돌봄의 현장에서 마주하는 상이한 앎과 지식이 충돌하며 나타나는 다양한 돌봄 방식뿐만 아니라 이러한 지식이 체화되고 배태되어 가시화되도록 “이끌고 이끌리는” 정동(affect)을 추적하고 기술하고 분석한다(서보경, 2025: 296). 특히 연명의료 돌봄에서 나타나는 메마른 목소리, 무미건조한 표정, 절제된 감정의 흐름에 주목한다. 이를 통해 삶의 마지막을 재촉하거나 연장하는데 연연하지 않으면서 친밀감과 따뜻함에 기반한 돌봄과는 다르지만 여가-지금을 의미 있는 삶으로 만들기 위해 끊임없이 갈등하고 협상하며 조율하는 돌봄노동자의 분투를 밝힌다. 그리고 이러한 돌봄이 어떻게 근친자의 연명의료 돌봄 경험과 얽히면서 끊임없이 ‘생성하는 돌봄’으로 확장하는지를 “정동적·담론적 실천”(Wetherell, 2013: 358)의 관점에서 분석한다.

## 2. 생성하는 돌봄과 정동

생성하는 돌봄이란 기존의 돌봄제공자가 돌봄수혜자에게 일방적으로 전달하는 몸일이라는 이분법적·위계적인 접근을 비판하는 개념이다. 질

- 3) 도덕과 윤리는 학문의 전통과 계승하는 철학에 따라 다르게 규정되어 사용되고 있어 단일한 개념으로 정의하기란 쉽지 않다. 특히 기존의 이성, 성찰, 인지 중심의 접근은 인지증과 사는 사람의 윤리적·도덕적 실천과 돌봄을 다룰 때 이들을 배제를 통한 포섭의 대상으로 간주하는 경향이 많다. 인지증 돌봄에서 도덕과 윤리적 실천에 관한 비판적 이해 및 좀더 자세한 정보는 Jeong(2020) 참조.

들뢰즈와 펠릭스 가타리(Gilles Deleuze and Felix Guattari)의 되기(becoming) 개념을 적용한 빅토리아 클얼리(Victoria Cluley, 2018: 2-3, 9)의 “생성적 돌봄”(becoming-care) 개념을 바탕으로 돌봄을 중심과 주변 혹은 위계가 없는 다양한 요소 간의 관계와 힘의 마주침에 따라 끊임없이 변화하고 생성하는 어셈블리지(assembly)로 규정한다. 그리고 접촉을 통한 돌봄은 주거나 받는 일방적이고 선형적인 방식으로 전개되지 않음을 강조한다. 쉽게 말하면, 돌봄 과정에서 물리적 접촉은 나의 체온이 타인에게 전달되고 타인의 체온이 내게 전달되어 섞이는 것을 의미한다. 마찬가지로 돌봄의 마주침은 돌봄의 사회적·물리적 환경과 조건, 돌봄받는 사람과 돌봄제공자 사이의 관계에 따라 그 양상은 끊임없이 변화함을 의미한다. 만지고, 닦고, 씻기고, 움직이는 과정에서 끊임없이 신체적·정동적 교감이 일어날 뿐만 아니라 보고 듣고 느끼는 과정을 통해 때로는 사랑을, 때로는 분노를, 때로는 저항을 표출하는 역동적인 현장인 것이다. 이런 점에서 돌봄의 핵심 대상이 되는 살과 피는 “수동적인 표면이 아니라, 감각, 욕망, 경험이 담론적 실천과 지속해서 상호작용하는 현장이다”(Shildrick, 2018: 167). 마찬가지로 돌봄대화에서 몸이란 돌봄을 주고받는 일방적인 상태로 고착된 몸이 아니라 “유연하고, 유형적이며, 관계적인 육체(the fleshy body)”로 간주한다(Cluley, 2019: 4). 돌봄대화를 통한 돌봄이라는 것은 몸을 통해 경험하는 다양한 관계와 힘의 얽힘 사이에서 드러나는 “관계적 생성적 돌봄”을 추적하고 기술하고 분석한다는 의미이다(강지연, 2024: 40).

정동은 들뢰즈와 가타리(2001)의 ‘어셈블리지’ 개념 및 팀 잉골드(Tim Ingold, 2011)의 ‘그물망(meshwork)’ 개념과 공명하며 “세상을 느끼는 실천들”(the practices of feeling with the world)로 규정한 안드리아 디 안토니와 폴 두모첼 (Andrea De Antoni and Paul Dumouchel, 2017: 93)의 사회적·물질적 실천을 참조한다. 디 안토니와 두모첼은 정동을 주로 신체적·생물학적 현상으로 다루는 신경과학적 접근(Damasio, 1999), 인지적

과정과 분리된 “전-지각적, 전-상징적, 전-언어적, 전-개인적 삶의 강도”인 비재현적 현상으로 다루는 들뢰즈 학파의 전통(마수미, 2018; de Antoni and Dumouchel, 2017: 92), 그리고 정동의 오묘하거나 무의식적(uncanny or unconscious) 측면에 초점을 맞춘 정신분석학적 접근(Wetherell, 2012)을 비판적으로 확장한다. 디 안토니와 두모첼(2017)은 재현적, 비재현적, 담론적 실천으로서 정동은 개별적으로 구분하기 힘든 하나의 연속된 신체적 경험(Wetherell, 2013)이라는 점을 강조하면서 기존 연구에서 소홀히 다뤘던 문화적 맥락, 즉 정동적·담론적 실천의 문화적 다양성과 특이성에 주목한다. 그래서 정동은 “일종의 잠재능력이며 존재역량”으로서 “감정이나 정서의 ‘넘쳐흐름’으로 신체를 통해 체화되고 누적되어 생생하게 영향을 미치지만, 언어로는 쉽게 규정지을 수 없는 어떤 힘 또는 그에 따른 변용”으로서 사회문화적·물질적·담론적 실천으로 이해한다(정종민, 2022: 323). 나아가 “협응(coordinations), 조율(attunements), 상응(correspondences)”의 과정을 기술함으로써 인간과 인간 사이뿐만 아니라 인간과 비인간 사이의 마주침에서 드러나는 정동의 상황적·관계적 특성을 드러낸다(de Antoni and Dumouchel, 2017: 93). 기억할 것은 이러한 정동적 조율이 독립한 개별주체의 속성이 아니라 끊임없이 변화하는 세상과 마주하며 응답하고 반응하는 수행/행함을 통해 드러나는 정동적 능력을 의미한다는 점이다.

이러한 이해를 기반으로 이 연구는 돌봄 내용뿐만 아니라 돌봄대화의 상황과 분위기가 형성되고 변화하는 과정에서 드러나는 “부대낌과 엇갈림, 관계와 힘들의 파동이 만들어 내는 미묘한 궤적”(권명아, 2012: 22)으로서 정동적 실천을 추적하고 기술하고 분석한다(정종민, 2024). 그리고 그동안 대체로 부정적이며 수동적으로 묘사됐던 돌봄노동자의 제한되고 절제된 돌봄의 움직임, 흐름 혹은 이행의 과정에서 드러나는 정동적 실천을 정동적 조율의 측면에서 새롭게 자리매김한다.

### 3. 연명의료 돌봄과 감정 그 이상의 노동

#### 1) 인지증 죽음의 의료화

한국에서 보통 노인장기요양서비스<sup>4)</sup> 이용자와 가족에게는 호스피스 서비스, 사망 장소에 대한 사전 선호조사, 대리 의사결정자 지정, 사전연명의료의향서, 사전돌봄계획서를 미리 작성할 것을 권한다(Ha and Lee, 2019). 2017년 8월 4일부터는 호스피스·완화의료 돌봄이 암 환자에서 다른 말기 환자로 확대함에 따라 한국에도 인지증 말기 환자의 호스피스가 추가로 적용될 것으로 예상된다(김춘길, 2018). 그리고 아직 한국에서는 법률로 인정하고 있지 않지만, 인지증 궤적을 고려할 때 피할 수 없는 인지 및 기능 장애의 말기 단계를 회피하기 위한 조력사와 인락사에 관한 윤리적·법률적·사회적 논의도 활발히 진행되고 있다(Largent et al., 2024).

하지만 여기-지금 돌봄 현장에서는 인지증과 사는 사람들의 사전연명의료 결정이 가족과 보호자에 의해 쉽게 거부당하거나 충분한 설명에 근거한 동의(informed consent)에 기반해서 결정되지 못하고 있다(홍소연, 2005). 2018년 치매공공후견제도가 도입되었으나 그 성과는 기대에 미치지 못하며, 민법상 성년 후견 역시 후견에 대한 인식 부족 및 후견인 선임에 따른 경제적 부담으로 활성화되지 못하였다(박정연, 2023: 166-167). 한국은 장애인권리협약 제12조에서 법률로 장애인의 ‘자기결정권 존중’을 규정하며, 이에 따른 ‘의사결정지원’을 시행하고 있으며, 노인인권규범에서도 자율성을 강조한다. 그렇지만 인지장애로 합리적 의사결정을 할 수 없다고 간주되는 인지증 당사자의 경우 의료와 공적 관리의 대상으로 간

---

4) 한국의 보편적인 노인장기요양보험제도는 2008년 7월에 도입되었다. 2014년 7월부터는 “치매특별등급인 5등급 수급자에게도 주야간보호와 인지활동형 방문요양 등의 노인장기요양 재가서비스”를 제공하고 있다(김춘길, 2018: 58).

주되어 자기결정권 보장을 위한 법제는 미흡하다(제철웅·김효정·박인환, 2019).

비슷한 맥락에서 한국은 2025년 연명의료결정제도를 시행한 지 7년째 되지만, 여전히 인지증 당사자가 자신의 연명의료 여부를 결정하기는 힘들다(강태우, 2024). ‘말기 진단 이후’로 연명의료계획서를 작성할 수 있는 시기를 법에 규정함으로써 인지증 당사자처럼 이미 인지능력을 상실했거나 의식이 불분명한 상태일 때 가족 혹은 보호자가 당사자의 의사를 휴대하고 연명의료 결정을 내리는 경우가 적지 않다. 현실적으로 인지증의 발달궤도에 따라 ‘말기’인지 ‘임종기’인지 구분하기도 어렵다. 2016년 「호스피스·완화의료 및 임종과정에 있는 환자의 연명의료결정에 관한 법률」(이하 웰다잉 법)이 제정됐지만 인지증과 사는 사람의 ‘죽음의 질’이 나아지지 않는 이유가 여기에 있다. 다행히 보건복지부가 지난 2024년 4월 “국가호스피스연명의료위원회를 열어 제2차 호스피스·연명의료 종합계획(2024~2028년)을 심의·의결하고 연명의료 중단 시기를 임종기에서 말기로 조정하는 것에 대한 사회적 논의를 시작하겠다고 밝혔다.”(이현정, 2024). 연명의료 중단 여부를 결정하는 연명의료 계획서 작성 시기도 말기 진단 이전으로 시기를 조정하기로 했다. 결정할 수 있는 시기를 앞당기겠다는 점은 환영할 일이지만, 호스피스·완화의료 대상에서 제외된 인지증 당사자의 생애말기 돌봄은 여전히 제도적 보완과 사회적 관심이 필요하다.

게다가 심폐소생술, 인공호흡, 인공영양 및 수분 공급, 말기 진정, 치료 보류 및 중단에 대해서 당사자에게 의료적 개입 여부를 묻지만 구체적이지 않기 때문에 다양하고 복잡한 의료 상황에서 어떤 결정을 해야 하는지는 모호하며, 관계자 간에 합의하기도 어렵다(강지연, 2022: 105). 실제로 인공영양 및 수분공급에 대한 사전 거부 혹은 중지는 일반적으로 잘 알려졌지만, 음식 및 수분 경구 섭취 문제는 여전히 논란의 여지가 있다(이지은, 2020). 특히 위급 상황에 따라 삼관, 비위관, 항암제, 투석기, 체외순환

기를 사용할 것인가 말 것인가는 대부분 의료전문가와 가족의 결정에 달려있다. 문제는 위급 상황을 정확히 진단하기 어렵다는 점이다. 그리고 요양원에서는 심폐소생술 동의서를 받아두지만, 의료행위가 ‘금지’되어 있으므로 현실적으로 별 의미가 없다. 다만 응급 상황시 119 요원 또는 응급실에서 심폐소생술 실시 여부에 대한 사전 동의가 필요할 때 유용한 근거로 활용될 뿐이며, 죽음이 뚜렷이 예견되면 인지증 당사자는 거의 (요양) 병원으로 이송된다. 이에 따라 임종이 임박한 인지증 당사자는 ‘환자’로 간주되며, 생명을 연장하도록 ‘강요’하는 응급매뉴얼에 따라 심폐소생술을 받게 된다. 인지증 생애말기 돌봄은 일상에서 비가시화되며, 당사자의 목소리는 소외되고 의료전문가에 의해 죽음의 과정이 통제되는 ‘응급화·병리화·매뉴얼화된 죽음’ 즉 죽음의 의료화가 된다(양영자, 2023; Bond, 1992). 인지증 당사자의 잔존역량이나 삶의 경험은 주변화되며 자기 삶의 과정에 직접 참여하여 의미 있는 일을 하거나 자기 스스로 통제할 수 있는 행위자로서 자율성과 자기결정은 존중받지 못한다(Boyle, 2014).

## 2) 감정 그 이상의 노동으로서 정동의 발견

요양보호사는 이러한 상황에서 생애말기 돌봄을 수행하는 핵심적 역할을 요구받는다. 하지만 이에 상응하는 교육 및 상담은 절대적으로 부족하다. 요양보호사 교육과정에서 임종돌봄 교육은 임종 및 호스피스 요양보호 기술 과목이 이론과 실기 각각 3시간씩 총 6시간으로 전체 교육 시간 240시간 중 단지 2.5%뿐이어서 요양보호사의 임종에 대한 이해도는 매우 낮다(안은숙·이진숙, 2021: 201; 이여진 외, 2010). “죽음의 질을 확보하기 위한 관심과 사전 준비가 미흡”하다는 지적은 여전히 유효하다(안은숙·이진숙, 2021: 201).

인지증 죽음의 의료적 개입 강화, 돌봄 교육의 부족 그리고 인지증 당사자, 의료인, 돌봄인 간에 말기 돌봄의 수행 방식에 대한 기대와 상상의 불

일치는 돌봄노동자에게 육체적·정신적 노동을 넘어 감정노동으로 이끈다(혹실드, 2009). 혹실드는 후기 자본주의 시대 서비스 산업이 확산하면서 노동자의 내밀하고 사적인 감정이 고객의 만족과 소비 촉진을 위한 교환치로 활용되는 감정의 상품화 현상을 노동착취의 전형적인 사례라고 비판한 바 있다. 특히 이 과정에서 그는 특정한 외모, 표정, 신체 표현을 추동하고 유지하기 위해 노동자의 감정을 억압하고 관리하는 노동을 감정노동이라 규정함으로써 그동안 노동의 부수적 요소로 간주하던 감정을 공문화하는데 이바지하였다(박형신·정수남, 2009; 박홍주, 2006). 한국에서도 1996년 '감정노동' 개념이 처음 신문에 소개된 이래 2006년 이후 본격적으로 언론에 등장하였으며 혹실드의 책이 번역되어 출간되면서 다양한 분야에서 실증연구로 이어졌다(김관욱, 2018: 52; 김종우, 2012). 콜센터 상담원, 승무원, 판매사원, 아이돌, 의료인, 사회복지사, 간호사, 돌봄노동자, 보육교사를 포함하며 감정노동의 담론분석, 구조적 재생산, 현상학적 연구 등 연구방법과 내용에서도 다변화하고 있다.

이 연구와 관련해서 노인요양시설 돌봄노동자의 죽음태도 및 임종 돌봄 경험에 관한 현상학적 연구는 요양보호사의 소외되는 감정노동의 현주소를 파악하는데 좋은 출발점을 제공한다(강영미, 2023; 김은경, 2022; 안은숙·이진숙, 2021; 오미경·이재모, 2023). 노인장기요양기관에 종사하는 사회복지사는 빈번한 죽음 경험으로 인해 기가 빠지고 소진됨을 경험한다. 수급자의 갑작스러운 죽음에 따라 보호자로부터 종종 비난과 불평을 들으며, 돌아가신 분에 대한 그리움과 돌봄을 제대로 하지 못한 것에 대해 아쉬움과 자괴감이 나타난다(김은경, 2022; 라미정·강희숙·김명숙, 2016; 안은숙·이진숙, 2021). 재가방문 요양보호사의 경우 일정 기간 일대일 돌봄을 통해 친밀한 관계로 발전하면서 노인의 갑작스러운 죽음을 쉽게 객관화할 수 없으며, 때론 정신적 충격으로 이어지지만, 대부분 개인적 고통으로 간주될 뿐 사회적 관심을 받지 못한다(오미경·이재모, 2023). 요양보호사는 노인요양시설이라는 낯선 시설에서 임종을 앞둔 인

지증 당사자의 고통에 안타까워하면서도 돌발적인 행동 때문에 연민과 미움으로 갈등하는 도덕적 딜레마를 경험한다. 노동시장에서 취약한 위치에 있는 돌봄노동자는 인지증 당사자나 보호자와 수직적인 관계에서 모욕과 신체적·상징적 폭력을 견뎌야 하며 부정적인 감정을 억제하고 부드럽고 따뜻한 감정을 표현하도록 요구받는다. 그래서 부정적인 마음을 숨겨야 하지만, 때론 비인격적인 대우를 하는 자신의 모습을 보며 “은밀한 학대자”와 감정노동자 사이에서 안쓰러움과 죄책감, 그리고 “피해자와 가해자” 사이에서 이중의 고통을 체험한다(강영미, 2023: 104-105). 이러한 “도덕적 붕괴”(Zigon, 2007: 133)는 사회로부터 인정받지 못하는 돌봄과 낮은 처우, 죽어야 나갈 수 있는 ‘창살 없는 감옥’과 같은 삶과 외로운 죽음에 대한 연민으로 이어지면서 돌봄 위기를 경험한다. 급기야 이와 같은 감정노동을 통해 표출되는 감정 불일치는 돌봄노동자의 무리한 감정 소모, 비인격화, 자존감 상실 등으로 이어지면서 노동의 질의 저하로 이어진다. 물론 ‘가해자와 피해자’라는 인식에 머물지 않고 취약한 이들이야말로 ‘존엄한 존재’임을 알아차리고 치유의 가능성을 발견하기도 하지만 늘 그렇지 않다.

한마디로 돌봄은 단순히 신체접촉을 통해 돌봄수혜자를 씻기고, 입히고, 먹이는 몸일이 아니다. 오히려 돌봄은 돌봄수혜자의 기본적인 필요뿐만 아니라 전반적인 삶과 잠재된 욕구에 대한 이해가 요구되며, 지속적인 신체접촉과 감정을 동반한 상호 신뢰 관계를 기반으로 수행하는 노동이다(김송이, 2012). 말할 필요도 없이 돌봄노동자의 생애말기 돌봄은 한두 시간의 돌봄 대화로 요약할 수 없는 사건의 연속으로 결코 진공상태에서 일어나지 않는다. 다시 말하면 연명의료 돌봄은 단순한 감정노동으로 끝나지 않고 “감정 그 ‘이상의’ 노동”을 요구한다(김관욱, 2018: 62).

이 시점에서 내가 콜센터 여성 상담사를 연구한 김관욱의 연구에 주목하는 이유는 기존연구의 성과- 가장 사적인 감정조차 자본의 도구로 착취당하는 노동 현실에 대한 비판을 공론화함으로써 국가인권위원회나 국회 등 공적 영역에서 감정노동자 보호법을 제정하는 데 이바지한바-를 계승

하면서도 이들 연구가 소홀히 다뤘던 감정의 표현적·수행적 주체로서 몸을 바라보는 관점과 노동자의 능동적 노동 참여 가능성을 비판적으로 발전시켰기 때문이다. 김관욱은 흑실드가 노동자의 행동보다는 내면이나 인성의 변화에 영향을 미치는 새로운 노동 형태를 규정하는 데 관심이 있었다는 점을 주의 깊게 살핀다. 그리고 흑실드가 사용한 분석과 기술(description)의 언어, 예를 들어 ‘표명 행동과 심층 행동’과 같은 이분법적 표현을 통해 결과적으로는 육체노동이나 정신노동과 구별되는 감정노동이라는 새로운 개념을 발굴하지만 하나의 몸을 구성하는 신체적·체화적 경험은 사장되었다고 비판한다(김관욱, 2018: 59; Witz·Warhurst·Nickson, 2003). 이렇듯 흑실드의 감정에 대한 심신 이원론적 접근은 “육체 및 정신노동이 마치 감정노동과 분리된 것처럼 다루도록 유도”할 수 있으며, 감정 소외를 통한 노동착취에 초점이 있는 감정노동 연구는 의도하지 않게 노동자의 “저항의 잠재력”을 비가시화할 위험을 내포하고 있다(김관욱, 2018: 59-60).

하지만 강영미(2023)의 연구가 전형적으로 제시하듯이 은밀한 학대자와 피해자와 가해자 사이의 갈등은 몸과 마음, 정신과 육체, 이성과 감정이 구별되어 따로 존재하지 않음을 알 수 있다. 오히려 감정 중심의 서술은 노동자의 고뇌와 이에 수반하는 정신적·육체적 고통을 ‘있는 그대로’ 기술하는 데 장애가 될 수 있음을 발견한다. 이런 점에서 김관욱은 감정노동 그 이상의 ‘미소 띠는 ARS’ 기계가 될 것을 강요하는 노동 현장에서 말 대거리를 할 수 있는 대상을 파악하는 노동자의 몸틀(body schema) 뿐만 아니라 구조적으로 재생산되는 감정노동에 기인한 두통, 근골격계 통증, 만성 피로, 위장장애, 피부질환 등 신체적 고통을 수반함을 드러낸다. 김관욱의 감정노동에 대한 비판적 지지에 동감하면서 나는 감정은 고정되어 움직이지 않는 것이 아니라 변화하는 상황에 따라 끊임없이 역동적으로 움직인다는 점에 주목한다. 즉 흑실드의 감정 이론에는 복수의 다양한 감정들과 담론들 사이를 교차하고 횡단하며 이러한 움직임을 추동하는 강도

의 힘으로서의 정동이 잘 드러나지 않는다. 돌봄 노동자의 상황에 적용하면 생애말기 돌봄에서 연명의료를 수행할 것을 강요받을 때 몸을 통해 감내해야 하는 정적인 아픔의 감정을 넘어 뭐라도 해 보려는 돌봄노동자의 동적인 움직임, 바로 여기에서 나는 정동을 발견한다.

#### 4. 연구방법

이 연구는 지난 3년 동안 만났던 30명의 인지증 돌봄노동자 중 생애말기 돌봄의 도덕적·윤리적 실천을 언급한 12명의 사례를 중심으로 전개하였다. <인지증 돌봄의 공공성> 연구는 삶과 죽음이라는 2단계로 구성되며, 1단계는 사회서비스원과 하늘재가복지센터의 돌봄노동자를 중심으로 팬데믹 상황에서 돌봄 사회화 가능성을 정동의 관점에서 살펴보았다(정종민, 2022; 2023a). 2단계는 하늘요양원을 중심으로 인지증 돌봄은 인간과 인간너머 존재와 상응하고 조율하는 과정에서 드러나는 생성적·관계적·정동적 실천이자 과정의 산물임을 돌아보았다(정종민, 2023b; 2023c; 2024). 특히 돌봄대화는 “돌봄을 받는 사람과 돌보는 사람의 관점에서 친밀한 돌봄의 주관적 경험에 초점”을 맞추어 일상의 돌봄을 탐구하고 분석하는데 유용한 방법론적 틀을 제공했다(린치 외, 2016: 21). 팬데믹 이후 불평등하고 불공정한 상황에서 지속적인 돌봄을 추동한 힘에 관한 “개인적 경험에 주목했으며, 계획된 질문을 하기보다는 돌봄노동자의 이야기를 따라가며 이들의 목소리를 경청”하였다(정종민, 2023c: 148). 코로나19 팬데믹으로 인해 현장 연구가 불가능했던 1단계(2021.7-2023.3)에 비해 2단계(2023.4-2024.3)는 하늘요양원에서 참여관찰과 돌봄대화를 바탕으로 인류학적 현장 연구를 수행할 수 있었다. 그리고 돌봄 내용뿐만 아니라 돌봄대화의 분위기와 느낌을 통해 전해지는 정동을 기록·분석하였다.

여기서 정동을 기술한다는 것은 “말 그대로 움직이는 것, 늘 변하는 중

이며 영향을 주고 영향을 받는 능력”으로서 이것이 “구성되고 전파되고 사 건화되고, 서로 공존하는 다양한 형태들을 통해 측량”하고 묘사함을 의미 한다(스튜어트, 2007: 16). 하지만 일상에서 변이하고 움직이는 정동은 선 명하기보다는 모호하고 포착하려면 미끄러져 사라지며 언어적 표현에 선 행하거나 초과하는 정동적 소통을 통해 이뤄진다. 그래서 이 연구는 특별 히 다름의 인정을 동반하는 경청의 자세와 차이에 대한 이해를 통한 민족 지적 주목(ethnographic attention)을 요구한다. 물론 스텐(2007)가 고 백하듯이 이 과정은 연구자를 미쳐버리게 할 정도로 고통스러운 뿐만 아 리라 다양한 강도의 변화에 대한 세밀한 감수성을 터득하고 알아차리기 위한 훈련이 필요하다.

방법론적으로 돌봄대화나 돌봄의 과정에서 표현되고 수행되는 침묵과 머뭇거림, 말·표정·몸짓의 변화를 따라가며 주변 상황과 얽히고설키면 서 살아 움직이는 관계적 그물망 그리기 혹은 기술을 의미한다(정종민, 2020). 기억할 것은 중년 남성의 고학력 연구자 또한 이러한 돌봄의 정동세 계를 구성하고 함께 만들어 간다는 상황적 위치성(situated positionality) 뿐만 아니라 과거를 민족지적 현재(ethnographic presence)로 기술하는 인 류학적 글쓰기가 갖는 부분성(partiality)에 대한 성찰이다<sup>5)</sup>. 연구 주제와 관련된 질문에 따라 현장 노트에 기록할 때나 심층 면접 당시에는 별 의미 없이 존재하던 말들, 글들, 소리들, 기억들, 감정들이 이 글을 쓰는 과정에 서 새롭게 해석되고 반향하며 도드라지게 드러났다. 이는 민족지적 사건 으로서 연구자의 윤리적 실천, 현장연구, 글쓰기가 여기와 저기에 따로 존 재함을 의미하는 것이 아니라 지속적인 성찰의 과정으로 이어지고 있음을 의미한다. 그래서 오히려 연구자가 경계하고 또 조심해야 할 것은 자이곤 이 강조하듯 연구참여자의 “윤리적 요구”에 좀더 귀 기울이는 것이라 할

5) 인지중 돌봄의 환경을 구성하는 한 명의 연구자이자 참여관찰자로서 어디까지 개 입하고 어디까지 서술할 수 있는가에 대한 윤리적 연구 수행의 딜레마와 그에 따른 관계적·상황적 위치성에 대한 자세한 논의는 Jeong(2020)를 참조.

수 있다(Jeong, 2020: 542; Zigon 2007: 138).

매년 기관생명윤리위원회의 윤리적·과학적 연구수행에 관한 심의 및 승인을 받았으며, 생명윤리법에 따라 정부 정책을 제외하고 개인과 기관의 식별정보를 익명화하였다. 돌봄노동자가 원하는 시간과 장소에서 90분가량 돌봄대화를 1회 이상 진행하였다. 이를 통해 생애말기 돌봄에 관한 개인 경험을 기술하고 정동적·담론적 실천의 관점에서 분석하였다. 연구참여자의 일반적 특성은 아래의 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구참여자의 특성(2023년 12월)

이름	성별	연령(세)	경력(년)	소속	이름	성별	연령(세)	경력(년)	소속
고미순	여	59	14	요	김화진	여	51	14	재
김소희	여	64	10	요	이춘희	여	65	4	요
정압록	여	65	15	요	이설화	여	63	1	요
나숙현	여	60	3	요	이지현	여	70	6	요
정수화	여	66	2	요	전소현	여	60	13	요
김은경	여	69	10	재	노은숙	여	52	11	사/서

※요: 하늘요양원, 재: 하늘재가복지센터, 사/서: 서울사회서비스원, 사/광: 광주사회서비스원

## 5. 저당 잡힌 ‘좋은 죽음’

“그런 분들은 이제 산소포화도 살펴보고, 콧줄이 빠졌는지 확인하고, 숨을 쉬는지 살펴보고, 그러다가 돌도 아니고 나 혼자 있을 때 돌아가시면 어찌지 하고 걱정을 해요. 어르신 상태를 보고 시설장에게 바로 보고를 해야 합니다. ... 인수인계할 때 오줌 상태가 안 좋으면 물도 먹이고 설탕도 달콤하니 먹이고 오줌의 양이 어느 정도 나왔다고 보고도 하고, 오줌 상태가 맑지 않고 탁하고 잘 안 나온다는 등 그런 식으로, 그리고 그렇게 콧고 계시는(연명의료를 하시는) 분들은 오줌이 깨끗하지를 않아요. 표정도 살피죠. 짹짹 붙이는 곳을 보면서 체중도 살펴보고 어르신 많이 아프시구나! 알기도 해요.”(정압록, 2023.3.2.)(정종민 2024: 159)

정압록은 압박한 죽음을 돌보는 것은 준비되지 않은 상태에서 마주하는 임종 돌봄과 상당히 다르다고 강조했다. 특히 정확히 언제일지 모르는 임종을 두 명의 노동자가 감당해야 하는 요양원의 밤은 더욱 무섭고, 할 수만 있다면 피하고 싶은 시간이었다. 정압록은 야간근무를 위해 하늘요양원 현관문을 들어올 때마다 아무 일 없이 무사히 밤을 보내도록 기도했다. 그렇지만 소변량이 줄거나, 체중 변화가 심하면 온 신경이 곤두서고 심장이 빨리 뛰는 것을 멈출 수가 없었다.

“할머니는 마루에 계시고, 못 봤죠. 저만 보고, 그래 갖고 가서 이렇게 보니까 이제 전화를 하니 심폐소생술을 해라 그러더라고요. 인자 몸은 뜨겁더라고요. 그래서 제가 입을 다물어 드리고, 근데 못 하겠더라고요 심폐소생술! 숨을 안 쉬는데, 그리고 제가 딱 저렇게 입을 벌리시는 것을 다물어 드리면서 이렇게 만져보니까 숨을 안 쉬시더라고요. 그래서 뛰쳐나가서 (센터) 선생님한테 할아버지 돌아가셨다고 그래 갖고 119에 신고해 갖고 ……”(김은경, 2022.3.10.) (정중민 2023c: 158)

김은경은 생애 처음 마주했던 임종의 순간, 무심결에 잡았던 할아버지의 손의 느낌을 잊을 수 없었다. 그는 바짝바짝 입술이 타는 듯 심한 갈증 같은 것을 느꼈다. 도무지 무슨 말을 해야 할지, 무엇을 해야 할지 판단이 서지 않았다. 너무 놀라서 할아버지가 돌아가셨다고 119에 전화하기도 어려웠다. 목소리는 떨렸고 더듬거렸다. 전화로 재가복지센터 사회복지사와 119 구급대원이 시급히 어떤 조치를 해야 한다고 말했지만 잘 들리지 않았다. 놀란 마음에 쿵쿵쿵 뛰는 심장박동 소리는 귀까지 울렸다. 돌이켜 보면 찰나의 순간이었지만 이 시간은 굉장히 더디게 진행되는 듯했다. 무엇보다 할아버지가 힘없는 눈빛으로 자신을 바라보는 것을 외면할 수 없었다. 그렇지만 지켜볼 용기도 나지 않았다. 시간이 흘러 마음이 진정되었을 때는 미안하고 또 미안한 생각이 들었다. 제대로 뭘 해주지 못한 자괴감에 괴로웠다. 몇 명의 어르신의 임종을 더 지켜본 이후에야 김은경은 손으로

마음으로 보듬어 안고 기도하며 “남아있는 사람들 걱정하지 마시고 편안하게 가시라.”고 위로와 용기를 줄 수 있는 ‘여유’가 생겼다. 그렇지만 생애 말기 돌봄은 결코 익숙해질 수 없고 쉽게 규정지을 수도 없었다. 할아버지의 마지막 눈빛, 잡았던 손의 감촉, 손마디마디에서 전율하듯 느껴지는 촉감과 온도, 말로 쉽게 설명하기 어려운 피부를 통해 전해지는 죽어감의 공포는 여전히 김은경의 몸에 남아있었다. 다른 요양보호사뿐만 아니라 가장 가까운 남편에게도 말할 수 없고 설명할 수 없는 정동이었다. 실제로 김은경은 나를 만나기 전에 그 누구에게도 자신의 경험을 말하지 못했다. 돌봄노동자는 임종과 죽음을 목격하고 이를 돌보는 것을 당연한 것으로 여기는 상황에서, 구체적인 상황을 묻는 사람조차 없었다. 그래서 생애 말기 돌봄은 심리적 위축에 머물지 않고 정신적·육체적인 압박과 공포를 넘어 트라우마로 이어졌으며, 이에 대한 치유는 김은경 개인의 몫으로 남았다.

“자식 입장에서는 (연명의료를) 못 하게 할 수는 없겠지요. 살면 얼마나 사시겠냐고 하시면서 … 보건소 같은 데 가서 저희도 그것(사전연명의료의향서)을 작성하면 나중에 콧줄을 안 할 수 있다고 하더라고요. 저도 그것(사전연명의료의향서)을 작성할 거예요. … 아무런 의미가 없어요. 왜냐하면, 이게 희망이 없어요. 그 정도 되면 의식도 없고, 먹는 것도 못 먹습니다. 희망이 없어져요.”(정수화, 2023.3.2.)

그렇다면 사전연명의료의향서를 작성한 임종 당사자는 직접 자신의 마지막을 결정할 수 있을까? 이론적으로 가능하지만, 최소한 하늘요양원의 정수화가 경험한 연명의료 돌봄에서 인지증 당사자의 목소리는 잘 들리지 않았다. 앞에서 언급했듯이 의료화된 인지증 돌봄뿐만 아니라 자식으로 조금이라도 더 함께하고자 하는 희망, 새로운 치료에 대한 기대, 그리고 혈압, 호흡, 체온, 맥박 등 활력 징후(vital sign)가 괜찮은 상황에서 연명의료를 거부하는 것에 대한 윤리적 부담감 등이 얽히면서 사전연명의료의향서는 가족 혹은 보호자에 의해 인정받지 못하는 경우가 왕왕 있었다.

“옛날에는 여기에서 임종도 많이 했어요. 그런데 지금은 법(요양원 내규)이 바뀌어가지고 응급상황이 되면 119로 병원으로 모시거나, 가족들이 와서 (집이나 병원으로) 모셔갑니다. 그러면 대부분은 병원에서 돌아가시죠. 여기 요양원에서 절대로 임종을 못 합니다. 이제 법이 바뀌면서 여기서 임종하면 경찰조사도 받아야 하니까 긴박한 응급상황이 오면 119 불러서 병원으로 이송합니다.”(전소현, 2023.1.12.)

“(입소할 때 위급한 상황이 생기면) 어느 병원으로 보내드릴까요? 여쭙습니다. 그러면 연계된 병원을 보내주라! 어디 병원으로 보내주라. 이러거든요. 병원에 안 보내고 싶다는 분도 계시지만, 우리는 절차상 서류를 받아요. 그리고 여기서는 어떻게 할 수 있는 부분이 없음을 충분히 설명해 드리지요.”(이설화, 2023.1.19.)

“어르신 피부 색깔 같은 것, 또 손발 차갑고 그런 것 보면 어르신이 조금 힘들어 하시는구나! 이런 걸 느낄 수 있더라고요. 다급할 때는 구급차 불러 이동하죠. 우리는 원장님한테 보고를 드려요. 하늘요양원에서 돌아가신 경우는 아직 못 봤어요. 병원 응급실로 이송하죠.”(이춘희, 2023.1.19.)

문제는 임종 당사자, 가족 보호자, 돌봄노동자 사이의 연명의료에 대한 기대 혹은 인식의 불일치에 머물지 않고 인지증 당사자의 삶의 문제로 이어진다는 데 있었다. 요양보호사 노은숙(2021.9.2.)은 “요양원은 죽음을 기다리고 준비하는 곳이 아니라 마지막까지 어르신들이 함께 살 수 있도록” 지원하고 보살피는 장소로 만들고자 노력했다. 하지만 요양보호사가 “요양원에서 집처럼 편안히 지내시다가 하나님 곁으로 가세요!”라고 입버릇처럼 말하지만 결국에는 (요양)병원으로 전원 해야 하므로 ‘하얀 거짓말’이 되었다. 이에 대한 죄책감은 요양보호사의 몫이 되었다.

무엇보다 이 과정에서 인지증 진단이후 짧게는 3년에서 길게는 20년까지, 평균 10년 정도의 삶은 죽음으로 가는 ‘무의미한 시간’으로 간주되고, 그기간 동안 오랜 병치레를 하다 보니 “요양원에서 병원 응급실이나 중환자실로, 다시 요양병원이나 요양원으로 빙글빙글 오가다 어느 지점에서 죽는” “연명 서투”를 경험한다는 것이다(양영자, 2023: 318). 더욱이 현행

법상 보통 의사가 상주하지 않는 요양시설의 경우 사망 후 의사로부터 사망진단서를 발급받을 수 없기 때문에 장례 절차를 곧바로 진행할 수 없다. 모든 외상에 의한 죽음뿐만 아니라 병원에 도착한 지 24시간 안에 죽거나 경찰에 의해 ‘부자연스러운’ 죽음으로 여겨질 때도 반드시 법의학적 사후 검사를 받아야 한다. 특히 병사가 아닌 외인사(unnatural death)나 외인사로 의심되지만 자살, 타살 등의 구분이 어려운 불상으로 의심되면 경찰의 현장 조사가 진행되고 ‘업무상과실치사’ 같은 형사처벌을 받을 수 있다는 우려 때문에 요양시설에서는 매뉴얼에 따라 병원으로 이송하는 경우가 많다. 이에 따라 요양시설 이용자는 요양시설을 마지막 여생을 보낼 ‘제 2의 집’으로 생각하고 입소하지만, 죽는 곳조차 당사자가 스스로 선택하지 못하는 것이 현실이다.

그렇기에 몸과 영혼이 편히 쉴 수 있는 집과 비교할 수는 없겠지만, 최소한 집과 유사하게 편안하고 안전하고 사랑이 충만한 ‘제2의 집’처럼 만들려는 돌봄노동자의 노력은 마지막 장소가 아닌 죽음으로 가는 ‘간이역’이 되어 버린다. 전소현, 이설화, 이춘희가 말하듯이 ‘천국의 문’은 그리스도의 가르침을 실천하는 하늘요양원에서도 열리지 않는다. 요양원의 사망사고 관련 법적 분쟁이 늘어나면서 하늘요양원을 비롯해 상당수의 요양원이 임종 돌봄, 완화의료, 호스피스를 제공하지 않으며, 요양원이 아닌 제3의 장소, 대개는 요양병원으로 이송한다.<sup>6)</sup> 적절한 수명에 아픔 없이,

6) 「노인복지법 시행규칙[별표 4]」의 ‘노인의료복지시설의 시설기준 및 직원배치기준」에 따르면 노인질환의 종류 및 정도에 따라 특별침실을 입소정원의 5% 이내의 범위에 두어야 한다고 규정한다. 특별침실은 산소통, 산소마스크, 흡입기, 설압자, 기도 확보장치, 의료용소독기, 켈리, 핀셋, 소독가위, 소독캔, 멸균 세트 등 응급 의료기기를 갖추고 있다. 다인실을 특별침실로 사용하는 경우라도 다른 수급자와 분리될 수 있도록 파티션이 갖춰야 하며, 임종이나 감염병이 발생했을 경우 사용할 수 있도록 내부 환경을 조성해야 한다. 다만 앞서 기술했듯이 요양원은 사후 경찰 조사와 기타 행정 및 법정 분쟁소송 등의 이유로 특별침실을 임종의 공간으로 사용하는 것을 꺼리고 있다. 한편 2024년 8월 보건복지부는 「의료법 시행규칙」 개정에 따라 300병상 이상의 종합병원과 요양병원에 임종실 설치 및 운영을 의무화하였다. 그러나 여전히 소규모의 요양원에서 장기요양대상자를 위한 임종실 운영이 매우 절실한

타인 특히 자손들에게 폐를 끼치지 않고, 평소 지내던 곳에서 편하게 죽기를 기대하는 노인들의 바람과는 상당한 차이가 있음을 보여준다.

요약하면 죽음이라는 것이 “순간의 사건”이 아니라 장기간에 걸쳐 진행되는 삶의 과정(강지연, 2022: 84; Glaser and Strauss, 2009)임에도 불구하고 생애말기 돌봄이 의료적 의사결정, 즉 삶을 연장해야 하는 생명의 관점에서 주로 다뤄진다는 점에서 죽음의 과정이 의미 있는 삶이 되도록 노력하는 돌봄노동자의 감정 그 이상의 노동은 소홀히 취급되었다. 이러한 상황에서 선불리 인지증과 사는 사람의 ‘좋은 죽음’이 무엇인가 규정)하기 보다는 돌봄노동자가 어떻게 ‘좋은 죽음’을 인식하고 실천하는지는 여가 지금 인지증과 사는 사람의 생애 말기의 삶을 알아볼 수 있는 중요한 지표가 된다. 그렇기에 질문은 생애말기 돌봄이 구체적으로 어떤 맥락에서 어떻게 수행되는가라는 의미와 실천으로 확장된다.

그렇다면 돌봄노동자가 인위적인 것이 아닌 자연스러운 ‘좋은 죽음’으로 인도하고자 하는 돌봄을 수행할 수 없거나 제한받는다면 어떻게 될까? 특히 연명의료에 대한 가치관이나 방식이 인지증 당사자 혹은 보호자와 상이할 때 돌봄노동자는 어떤 감정 그 이상의 노동을 요구받으며, 이들은

---

상황이다. 이를 위해서는 요양원의 입중실을 운영할 제도적·경제적 지원, 사망진단의 제도적 편리성, 요양원의 사전연명의료의향서 등록 기관으로 지정해 연명의료 없이 조용히 입중을 지켜보는 문화와 지원제도가 필요하다(보건복지부, 2024b).

7) 웰다잉 법 제정 이후 통증을 낮추는 호스피스·완화의료 행위뿐만 아니라 심리적·사회적·영적 돌봄까지 포함하는 호스피스·완화돌봄으로 재규정해야 한다는 목소리가 높아지고 있다. 2024년 10월 한국보건의료연구원(NECA)은 사회각계 전문가를 초청한 원탁회의를 통해 ‘좋은 죽음’을 위한 7대 원칙을 제시하기도 했다. NECA가 제시한 기본 원칙은 사람중심의 생애말기 돌봄 계획의 수립과 서비스 제공, 당사자의 자기 결정권 존중, 전인적·통합적 생애말기 돌봄 제공, 당사자의 편안과 안녕을 최우선 가치로 두며 이들의 요구와 선호를 존중, 국가의 생애 말기 돌봄 강화를 포함한다. 하지만 죽음의 현장에서 의료인, 돌봄노동자, 인지증 당사자, 가족 돌봄인 사이의 좋은 죽음을 둘러싼 이해와 실천은 일치하기보다는 상이하고 대립하기도 한다(김춘길 2018; 강영미 2023). 그래서 이 연구는 좋은 죽음에 관한 이론적 논의보다는 현장에서 좋은 죽음을 둘러싸고 나타나는 상이한 상상과 실천의 마주침과 이에 상응하고 응답하는 조율의 과정에 초점을 두었다.

어떻게 돌봄을 실천할까? 아래는 ‘따뜻한 기술을 따뜻한 손과 마음으로 하는 일’로 요약할 수 있는 돌봄에 포함되지 않아 비가시화되고 인정받지 못한 연명의료 돌봄을 살펴본다.

## 6. 정동적 조율로서 돌봄

### 1) 돌봄을 추동하는 강도의 힘으로서 정동

“한번 경험하신 분은 다시는 안 하시겠다고 명확하게 말씀하시는 데 경험 안하신 분은 뭐랄까 안 하면 후회할 것 같아서 연명의료를 하시더라고요.”(이지현, 2023.3.30.)

이지현은 연명의료를 한 번이라도 경험한 노동자나 가족 보호자는 이에 대해 강력히 반대 의사를 밝힌다고 했다. 그렇지만 좀더 세밀하게 들어가면 상황에 따라 대답은 또 달라졌다.

“보통 (가족분들이) 연명의료를 하더라고요. 살아계시길 원해요. 아니요! 저는 반대해요. 아프고 괴롭고... 제 생각은 내가 만약 그런 상황에 부딪친다면 안 하고 싶어요. 신랑하고 자주 얘기해요. 사는 의미가 없다! 뭐 그런 얘길 많이 하는 편이에요. ... 자식으로서는 더 계셨으면 하는 바람이지만, 저는 그런 생각이 들죠. 아프고 괴롭고 그게 아주 ... 또 미래에 신기술이 개발되어서 (병을) 고칠 수 있다는 그런 기대도 있는 것 같고, 해서 참 이게 맞다. 틀리다. 그런 판단이 아니라 (그 시점에서) 최선을 다하는 것 같아요.”(나숙현, 2023.2.2.)

나숙현은 연명의료는 선뜻 결정할 수 없는 문제이며, 옳고 그름의 문제가 아니라고 강조했다. 다만 연명의료를 통한 삶은 당사자에게 “의미가 없다.”라는 점을 분명히 했다. 그런데도 당사자에게는 “고통”이겠지만, 가족 입장에서 보면 조금 더 함께 계셨으면 하는 “바람”이 있고, 무엇보다 미래

의 신기술에 대한 기대도 연명의료를 쉽게 포기할 수 없는 이유 중의 하나라고 했다. 그러면서 실제로 죽음으로 인한 상실의 고통은 누구나 경험하지만, 상실의 경험은 개인마다 다르며, 회복의 시간 또한 다르다고 했다(Kübler-Ross and Kessler, 2000). 때론 그 공포와 두려움은 몸에 체화되고 배태되어 지워지지 않은 문신처럼 몸에 새겨지며, 트라우마라는 상흔을 남긴다고 했다. 한마디로 연명의료 돌봄을 한다는 것은 당사자와 가족에게도 큰 공포의 경험이겠지만 돌봄을 수행하는 그에게도 두려운 것이며, 결코 쉽게 적응할 수도 없었다.

여기서 나는 나숙현이 돌봄을 수행할 때 “최선”을 다한다는 말의 의미와 실천이 궁금했다. 나숙현의 응답은 언뜻 당연해 보이지만 그 최선의 내용과 형식을 묻자 그 답은 상당히 복잡했다. 한마디로 사회구조적으로 부정의한 돌봄을 견뎌야 하며, 개인적으로는 준비되지 않은 상태에서 마주한 임종을 극복함과 동시에 요양시설과 보호자의 요구에 호응하면서 돌봄 전문가로서 자신의 연명의료 돌봄에 관한 생각과 실천에도 응답해야 하는 것이었다.

바로 이 순간 나는 자신의 연명의료 돌봄에 대한 가치관이나 태도와는 사뭇 다르게 따뜻하고 살뜰하게 수행할 것을 ‘강권’하는 요양시설과 사회 분위기를 단순히 따를 것인가 말 것인가라는 흑백논리로 설명할 수 없는 어떤 역동적 흐름, 즉 정동적·담론적 실천을 마주하였다. 이것은 절제된 언어, 자세, 태도뿐만 아니라 가족과 대화에서 조심스러움, 망설임, 애매모호함, 혹은 침묵으로 표현되고 수행되었으며, 명확히 규정하려 하면 사라지거나 다른 양태로 변하였다. 친밀감보다는 거리를 두는 듯한 이러한 돌봄은 언뜻 보면 당사자가 돌봄 대상으로 취급받아 소외될지 걱정스럽기도 했지만 기우일 뿐이었다.

태국의 한 신생아 집중치료실에서 치료 가능성이 고갈된 신생아를 돌보는 의료진에 관한 서보경(2025)의 연구는 친밀한 돌봄과 거리두기가 어떻게 양립할 수 있으며 끊임없이 조율되는지를 보여주는 이론적·실천적

를 제공한다. 우선 그에 따르면 신생아의 말기 돌봄은 집중치료실의 자원 활용을 극대화하기 위해 환자의 삶과 죽음을 자의적으로 결정하는 것이 아니다. 제한된 의료 자원을 무시하고 무한한 인류애를 실현하는 것도 아니다. 오히려 신생아의 죽음을 조급하게 강요하지 않으면서 입원 환자와 병상 수요, 아기 가족의 방문 여부, 병원 의료 자원 등 돌봄에 필요한 사회적·물질적 자원을 고려해야 하는 작업이다. 동시에 평상시처럼 아기의 기저귀 돌봄과 수유를 준비하면서 죽음을 “이끌어 낼 순간”을 기늠하며 신생아실에서 맺어진 최초의 유대를 자연스럽게, 그렇지만 “의도적인 동시에 즉흥적”이며 “직관적”으로 멈추는 “돌봄의 기예”를 의미한다(서보경 2025: 202-203). 여기서 내가 주목한 것은 시민권 여부와 상관없이 취약한 신생아를 환대하도록 추동하는 “돌봄을 이끌어내는 힘”과 죽음에 다다른 신생아에 “매우 사려 깊지만 동시에 아주 무심하기도”한 의료진들의 ‘이중적’ 태도이다(서보경 2025: 206). 단적으로 낯선 사람을 어떻게 돌볼 것인가의 문제는 선제한 사회적·정치적 상황, 의료·돌봄 전문가로서의 윤리적 책임, 의료제도가나 자원에 따라 ‘일방적으로’ 결정되는 것이 아니다. 오히려 연약한 존재의 즉각적인 요구를 알아차리고 응답하려는 의료진의 체화된 정동적 실천을 통해 의료의 공적 역할이 결정되며 이는 “관여와 단절이라는 관계 역학, 즉 잇기와 끊기”라는 어찌 보면 모순적 수행을 통해 드러난다(서보경 2025: 207).

서보경(2025: 30)이 주장하듯 돌봄이 건강한 사람으로부터 그렇지 않은 사람으로 일방적인 전달이 아니라 상호 간에 “이끌고 이끌리는 과정이자 결과라는 것, 주고받는 일이 아니라 서로 이끌어내는 일”이라고 했을 때 여기-지금 인지증 돌봄노동자를 추동하는 힘은 무엇이며, 어떻게 작동할까? 특히 절제하는 듯 수행하는 하늘요양원의 연명의료 돌봄은 어떻게 기술할 수 있으며, 돌봄의 한 양식으로 인정받을 수 있을까? 여기서 나는 임종 돌봄이라는 점에서 서보경의 연구와 비슷하면서도 그의 연구에서 언급되지 않은 것으로 돌봄노동자의 근친자의 연명의료 돌봄 경험과 조우했

다. 이들의 연명의료 돌봄 경험은 처음에는 우연의 역임으로 다가왔다가 차츰 타인의 인지증 돌봄을 구성하는 데 필연적 업힘으로 재구성되었다.

## 2) 과거가 추동하고 미래가 이끄는 현재의 돌봄

“부모인데 당연히 (연명치료를) 해야죠! 부모가 있어 내가 태어난 거니까 당연히 해야죠. 간병할 때 두 동생과 올케들한테도 안 맡겨놓고 저 혼자 했거든요. 내가 엄마 간병할 테니까 너희 동생 둘이 병원비를 충당해라. 그랬거든요. 아마 엄마 병원비로 한 2억 넘게 썼어요. 살리려고 1000만 원짜리 신약도 써보고… (돈 쓴 것을) 후회는 안 해요. 왜냐하면 내가 자식이니까. 당연히 내가 해야 할 도리이고. 솔직히 잠도 못 자고 골병이 많이 들었어요. 하지만 내가 조금만 더 잘했으면 더 살 수 있지 않았을까 하는 마음이 항상 있어요. 그런데 그런 의문도 거기까지더라고요. 딱 2년 6개월! 간병했어요.”(고미순, 2023.3.16.)

고미순은 어머니가 돌아가신 지 3년이 지나도록 한밤중이든 이른 새벽이든 상관없이 불현듯 어머니가 생각나면 가슴이 뜨거워져 잠들지 못한다. 때론 무서운 줄도 모르고 혼자 공동묘지를 찾아가 어머니 묘 앞에서 한참을 울기도 했다. 고미순은 떨리는 목소리지만 담담한 기조로 더이상 이런 고통은 다시 반복하고 싶지 않다며 “누가 나쁘다고 욕할지 모르겠지만 만약 아버지가 똑같은 상황이 되면 요양병원에 모시겠다.”라고 단언했다. 아무리 간병을 잘해도 부족함을 느낀다며 부모가 살아계실 때 잘 모셔야 함을 거듭 강조했다. 그러면서 서울의 A병원에서 어머니를 2년 6개월 동안 돌보는 동안 잘한 결정 중 하나는 연명의료를 중단하고 병원으로부터 150km 떨어진 고향으로 어머니를 전원해서 아버지와 함께 마지막 밤을 지내도록 한 것이었다고 했다.

이윽고 고미순은 자기 부모도 제대로 못 모셨는데 어떻게 남을 타할 수 있겠냐며 대신에 한 치 앞도 못 보는 혼란스러운 상황에 쉽게 휩쓸리지 않으면서 당사자와 가족 보호자에게 가장 필요한 것이 무엇인지 살펴보고 이들의 목소리를 경청해야 한다고 강조했다. 즉 현실이 어떻게 작동되는

지조차 불확실한 상황에서 미래를 예상하는 일은 훨씬 더 힘들고 어렵다는 것을 누구보다 잘 알고 있는 그에게 예상되는 슬픔에 대한 돌봄은 도덕 법칙이나 요양시설의 내규를 무작정 따르는 것이 아니었다. 오히려 끊임 없이 변화하는 상황에 따라 조율하는 윤리적 실천이었으며, 이는 어머니의 ‘앰블런스 귀향처럼 주어진 현실에서 또 다른 연결 가능한 엮임을 찾는 노력으로 이어졌다.

“여기서 엄마는 3개월 계시다가 83세에 돌아가셨어요. 콧줄 그런 건 안 하셨어요. 식사도 잘하셨어요. 그날 저녁밥도 잘 잡수셨어요. 그랬는데 새벽 한 시 됐는데, 그날 머리 손질도 하고, 목욕도 하셨다고 들었어요. 그런데 여기에 교회가 있잖아요. 교회 문을 왔다 갔다 세 번 정도 하시고, 침상에서 그냥 주저앉으셨다고 하는데, 한 시쯤인가 원장님이 전화하셨어요. 병원으로 모실 수밖에 없었다고, 이미 돌아가셨다고 하더라고요. 근데 너무 쉽게 가셨어요. … 치매가 있어서 쉽게 돌아가신 것이 우리 가족들은 잘 돌아가셨다고 그래요. 아주 얼마나 욕을 하고 그러셨는데 잘 가셨다고 하시는데, 자식으로서는 너무 그게 아쉽더라고요. 정말 너무 빨리 돌아가셨는가 싶더라고요. 정말 너무 아쉬워서 그렇게 빨리 가 버리는 게 싫고 너무 아쉬웠어요.” (김소희, 2023.3.9.)

어머니를 자신이 일하는 하늘요양원으로 모셨던 김소희는 똑같이 식사를 하지 못하는 어르신들을 돌보며 뭐라도 좀더 할 수 있었는데 더 하지 못한 자신을 떠올렸다. 실제로 김소희는 어머니가 하늘요양원에 머물렀던 처음 몇 달 동안은 매일 문안도 드리며, 일도 하면서 어머니를 돌볼 수 있어서 “효녀” 소리도 들었다. 하지만 어머니는 갈수록 기억력과 인지능력이 저하되었고, 급기야 딸을 알아보지 못했다. 그러더니 딸이 다가가려고 하면 “서방 도둑년”이라며 욕설하였다. 김소희는 근처에는 얼씬도 못하게 하시는 어머니와 멀리서 지켜보는 것이 좋겠다는 동료의 조언에 따라 거리를 두고 어머니를 지켜보며 한숨만 쉴 수밖에 없었다. 그러기를 3개월, 김소희는 눈물조차 말랐다. 하지만 나오지도 않는 눈물을 누가 볼까 살펴가며, 아무도 보지 않는 곳에서 닦았다. 거짓말처럼 3개월째 되던 어느 날

어머니가 황망하게 돌아가셨다. 동료 요양보호사가 “편안하게 잘 돌아가셨다.”라고 말했지만, 악다구니를 부리며 욕설하던 어머니를 좀더 잘 보살필 수는 없었을까 후회와 아쉬움이 있었다. 무엇보다 “잘 가시라!” 한마디 못한 것이 가슴에 맺혀 잊을 수 없는 한으로 남았다.

그즈음 먼저 돌아가신 아버지가 콧줄을 낀 채 결박된 모습을 딸과 함께 보며 입술을 파르르 떨었던 기억이 겹친 건 우연이 아니었다. 그 모습을 본 딸이 외할아버지께 차마 말도 못 걸고 “엄마! 아빠! 나는 엄마 아빠를 만약에 저렇게 다룬다면, 나는 절대로 요양원 못 보낸다. 엄마 저것이 무엇 이냐고 외할아버지를 왜 저렇게 묶어놓고 뭘 죄인처럼 무슨 짓이냐?”고 화를 내던 모습을 지켜봐야 했다. 엄마의 마음은 타들어 가는 줄도 모르나며 “아휴 하기 좋은 말이다. 엄마가 저 정도 되면 너는 하루도 못 모실 것이다.”라고 애써 웃음을 지었다. 같은 돌봄노동자로서 누구보다도 사정을 잘 알기에 “정말로 이진 아니라는 생각이 들었어요. (그렇지만) 어떻게 말할 수가 없었어요.”라며 당시를 떠올렸다. 그러면서 부모님 모두 “여기(요양원)가 마지막 집이라고 생각하시고 편하게 사세요.”라고 말씀드렸지만 두 분 모두 임종이 다가오자 또 다른 생면부지의 요양병원으로 전원 되어 생의 마지막을 낯선 곳에서 맞이해야 했던 현실을 씩씩하게 받아들여야 함을 애석해했다.

“식사를 못 하신다고 하니까 어찌겠어요. (연명의료를) 하셔야지. 근데 콧줄은 제가 생각할 때 생명 연장일 뿐이잖아요. 또 본인이 고통스러워하고, 여기도 연명의료 하시는 분 계시는데 안타까워요. 진짜 안타까워요. 그런데 콧줄을 거부하는 것은 보통 독한 마음이 아니면 절대로 할 수 없어요. 부모가 살아 숨을 쉬고 계시는데, 콧줄을 안 하면 입으로 삼키질 못하잖아요. 참 결정하기가 애매하겠더라고요. ... 그래서 혼자보다는 대개 보면 가족 전체가 모여서 (결정) 하시기도 하고, 아예 당사자가 나는 연명의료 안 받겠다고 미리 자녀한테 얘기하시는 분도 계시고, 그런데 연명의료를 할 상황을 마주치면 또 바뀌기도 합니다. 참 이래서 힘든 것 같아요. ... 분명한 것은 본인한테는 그게 엄청난 고통이라는 것입니다.”(김소희, 2023.3.9.)

김소희는 하늘요양원의 연명의료 돌봄의 구체적인 내용과 형식을 묻는 말에 “최대한 편안하게 살다가 돌아가시도록 노력한다.”라며 연명의료를 원하시는 가족과는 별말 없이 눈빛으로 대화를 나눴다. 하늘요양원 돌봄 내규에 따라 일부러 가족을 만나 대화하려고 시도하지 않지만, 일부러 그런 대화를 회피하지도 않았다. 다만 혹시라도 연명의료에 대한 자기 생각이 걸로 나타날까 봐 조심했다. 특히 가족이나 보호자와 대화할 때는 단어 하나하나에 신경 썼다. 물론 김소희는 무엇이 옳다 그르다 조언을 할 수 있는 처지도 능력도 없다고 단언했다. 다만 명확하게 규정지을 수 없지만 ‘그건 아닌데!’ 하면서 연명의료 경험자로서 당사자를 위해 뭔가를 해 보고자 노력했다.

“친정 부모한테 닥친 거죠. (요양원에서) 경험했기 때문에 연명의료를 못 하겠다고 했는데, 결국에는 했어요. 동생과 오빠가 동의해서 (연명의료를) 하긴 했어요. 어머니께서는 그 후부터 절대로 ‘나는 연명의료를 안 한다’라고 그러세요. 그러니까 어머니는 마음속으로는 하고 싶지 않았는데 오빠와 남동생이 강하게 주장하니까 자식 말을 따랐다고 그러셨거든요. 그런데 이제 이미 경험해서 더 이상 안 한다고 말씀하시는데, 왜 진짜 뭐랄까 말로 설명할 수 없는 좀 그런 게 있더라고요. 연명의료가 나의 문제이기도 하지만, 나뿐만 아니라 가족이 걸린 문제라서요.” (정압록, 2024.3.8.)

정압록은 연명의료가 자신의 의지만으로 결정할 수 있는 문제가 아니라며 말끝을 흐리면서, 92세였던 시아버지의 응급상황과 다르게 전개되었던 아버지의 임종을 떠올렸다. 시아버지는 구급차에 실려 인천 B병원으로 이송되면서 심폐소생술로 간신히 목숨을 보전하는 상황이었다. 임종 현장에 도착했을 때 시아버지의 몸은 알 수 없는 여러 기계에 연결되어 있었다. 중환자실로 들어갈 것이냐, 임종실로 들어갈 것인가를 결정해야 하는 순간이었다. 이때 수녀인 시누가 “임종실로 갑시다. … 자연사하게 놔주세요.”라고 짧고 명료하게 말했다. 형제들은 무슨 말을 하고 싶어 하는 눈

치였지만, 누구도 선뜻 말을 꺼내지 못했다. ‘연명의료 합시다.’가 의미하는 말의 무게와 그에 따른 책임을 잘 알고 있기에 선뜻 자신의 의사를 표현하는 것을 두려워하는 듯 했다. 막내며느리였던 정압록도 그 분위기에 압도되어 아무 말도 할 수 없었다. 단지 침묵으로 시아버지의 마지막 가는 길을 함께 했다.

임종실로 시아버지를 모시자, 의료진들이 인공호흡기를 포함해서 생명 유지 장치를 차례로 제거했다. 정압록은 시아버지의 눈동자가 조금 흔들리는 것을 감지했다. 정압록은 순간이었지만 이것이 시아버지께서 살고 싶다고 절규하는 것처럼 보였다. 곧이어 다른 친척들이 임종실을 방문해서 마지막 인사를 나눴다. 그때 친척들끼리 “얼마 못 사시겠다. 얼마 안 남았다.”라고 속삭이며 나누던 대화를 듣던 시아버지께서 반응한 것을 정압록은 아직도 잊을 수 없었다. “귀는 열려 있으니까요.” 하며 다시 말문을 연 정압록은 시아버지께서 다리를 쭉 뻗으려고 애쓰는 모습이 선명하게 뇌리에 남아있다고 했다. 정압록은 흐르는 눈물을 참으려고 눈가에 힘을 주는 시아버지를 물끄러미 바라볼 수밖에 없었다며 아무것도 할 수 없었던 자신의 무기력하고 무능함을 체감했다. 그러면서 장남이 시아버지에게 “아버지, 그냥 가시라고, 미련 갖지 말고 그냥 가시라.”고 말한 것이 서운했던 지 장남이 임종실을 나가자마자 눈물을 보이던 시아버지의 모습을 아직도 뚜렷이 기억했다. 정압록은 시아버지 손을 꼭 잡고 “아버님 편히 가세요. 주님이 지켜주실 거예요.”라고 말을 건넸다. 쓰다듬고, 닦아내고, 주무르고, 어루만지던 손길을 통해서 시아버지의 거친 숨결을 느낄 수 있었다. 짧은 순간이었지만 이것이 시아버지와 나눌 수 있는 마지막 대화가 될 수 있다는 생각에 단순한 물리적 접촉 그 이상의 어떤 것이 마음속에서 소용돌이쳤다. 시아버지는 눈을 크게 한 번 뜨더니 그 자리에서 세상을 떠났다. 정압록은 그때 연명의료가 필요 없다는 것을 절실히 깨달았다.

정압록은 남자 형제들이 주도한 아버지의 연명의료 돌봄을 어떻게 받아들이고 실천했는지 구체적으로 말하지 않았다. 그러나 시아버지의 마지막

가는 길을 기계에만 의존하지 않았듯이 손으로 마음으로 눈물로 함께 했으리라는 것은 쉽게 짐작할 수 있었다. 정압록의 이러한 생애말기 돌봄 경험은 하루를 더 사는 것도 중요하지만, 어떻게 사는 것, 즉 삶에 초대된 죽음을 받아들이고 의미 있게 만드는 것이 무엇보다도 소중하다는 깨달음으로 이어졌다. 그러면서 앞에서 언급했듯이 임종이 다다른 어르신을 마주할 때마다 무섭기도 하지만 오줌과 똥의 색깔, 냄새, 양을 확인하고 호흡소리와 주기를 살피고 몸을 살며시 두드리거나 체중과 체온을 느끼고 또 전달하며 함께 있음을 실천했다. ‘좋은 죽음’이란 비싼 주사를 놓고, 기계를 동원해서 인위적으로 생명을 연장하는 것이 아니라 “자연스럽게” 마지막 여행을 함께 하는 것임을 확인했다. 나숙현에게는 이것이 “최선”이었고, 고미순에게는 여기-지금 가장 필요한 의미 있는 ‘연결’이었으며, 김소희에게는 생애 마지막 여정에 뭔가를 함께 해보려는 “노력”이었다.

물론 “자연스러운 죽음”이라는 것이 사람, 장소, 시간 등 맥락에 따라 합의하기 어려운 것은 사실이다(강지연, 2022: 105). 그렇지만 최소한의 임종에 대한 예의를 지키는 것, 그리고 그 가운데 더 살고자 노력하는 당사자를 존중하는 것은 돌봄노동자 김화진(2022.3.1.)이 말하듯 “인간의 본능”이며 존중받아야 할 것이었다. “제발 저수지까지만 보내 달라.”고 부탁하고 애원하던 어르신들이 마을에 코로나19가 확산되었다는 소식을 듣고 그 날로부터 “한 사람도 거리에 돌아다니시질 않고”, “지나가는 개 한 마리도 보지 못했다.”라는 것은 농담이 아닌 사실이었다. 김화진은 어르신들이 신체적 죽음 이전에 고독과 외로움에 따른 사회적 죽음을 알아달라고 절규하는 것이라며, 사람답게 함께 어우러져 살고자 하는 “인간의 기본 욕구”를 이해해야 한다고 강조했다.

요약하면 돌봄노동자의 연명의료 돌봄은 육체적·정신적·감정적 노동 그 이상으로 끊임없이 자신의 경험을 소환하고 미래의 상실을 끌어당겨 서로 엮고 공명하며 파동 치면서 확산되는 정동적 삶의 연속이었다. 중요한 것은 하늘요양원에서 돌봄노동자는 연명의료 인지증 당사자와 보호

자의 채울 수 없고 대체할 수 없는 슬픔과 상실을 기계적으로 보충하고자 하지 않았다는 점이다. 이들은 자신의 돌봄 방식이나 철학과 다르다는 이유로 주어진 일을 거부하거나 회피하지도 않았으며, 선불리 옳고 그름을 판단하지도 않았다. 인지증 당사자나 보호자를 드러나게 비판하거나 조언하거나 가르치려 하지도 않았다. 오히려 돌봄 제공자 혹은 돌봄 수혜자 어느 한쪽에 돌봄의 책임을 전가하기보다는 예상되는 상실의 아픔을 '무덤덤하게 보듬고 삶으로서의 죽음/죽어감 그 자체를 인정하고 함께하고자 분투했다. 그리고 연명의료에 대한 상이한 가치관과 돌봄의 엄함에 따라 관계의 구성을 달리하며 끊임없이 새로운 연결 가능성을 모색했다. '좋은 죽음'이 무엇인가를 고민하는 것도 중요하지만 임종의 순간까지 더불어 사는 '좋은 삶'을 살 수 있는 조건을 만들고자 고민하고 분투했다.

클얼리(Cluley 2018)의 생성적 돌봄(becoming-care)은 이 점에서 인간 사이뿐만 아니라 인간과 비인간 사이의 마주침의 가능성과 역학을 잘 보여준다. 연명의료 돌봄 현장으로 좁혀보면, 돌봄은 의료 장비뿐만 아니라 친인척 및 가족 구성원의 상실에 대한 준비와 그에 따른 감정들, 요양시설의 접근성, 종교적 신념, 임종과 관련된 사회적 제도·규범·도덕, 병실을 사용할 수 있는 경제적 능력, 요양시설의 임종 메뉴얼 등 다양한 요소들이 얽히면서 생성·발전한다는 의미이다. 그렇기에 연명의료를 죽음과 나쁨 같은 이분법적으로 접근하면 마지막 순간까지도 연명의료 개입을 결정짓지 못하지만 살고자 분투하는 당사자와 살리고자 하는 관계자들의 노력을 간과하게 된다. 설령 연명의료를 적용한다고 하더라도 그 결정을 단순히 부도덕하다고 비판할 수 없는 이유가 여기에 있다.

한걸음 더 나아가 나는 '따뜻한' 말, 표정, 감정이 없어 수동적 혹은 부정적으로 비춰지며 인정받지 못한 이러한 돌봄에서 '새로운' 가능성을 발견한다. 12명의 돌봄노동자의 목소리와 움직임에는 겉으로 내놓고 표현하지 못하지만 조심하면서 억제하듯 말하고 표현하는 정동적·담론적 실천을 포함하고 있었다. 무엇보다도 자신이 채울 수 없었던 연명의료 돌봄에

대한 욕심을 강요하지 않으면서 보지 않아도 보이는 연명의료의 '구멍', 즉 죽음에 이끌리는 삶이 아니라 삶의 현장에 초대된 죽음을 함께 함으로써 여기-지금에서 의미 있는 연결을 만드는 작업을 묵묵히 실천했다. 이 점에서 돌봄노동자는 연명의료를 피할 수 없는 예상 가능한 돌봄의 한 양식으로 인식하지만 도래하는 죽음을 연장하는 것에만 매몰되지 않았다. 돌봄노동자는 예상되는 상실의 아픔을 자신의 아픔처럼 받아들이지만, 동일시하지 않았으며, 지나친 감정이입을 경계함과 동시에 그 상황에서 가능한 돌봄을 상상하고 실천했다. 여기서 '좋은 죽음'은 선형적으로 주어진 것으로 따라야 하는 도덕적 명제가 아니라 시간과 장소, 관계의 얽힘에 따라 끊임없이 조율하는 과정에서 생성하는 윤리적 실천으로 구체화되었다.

한마디로 돌봄노동자의 정동적·담론적 실천은 삶과 죽음의 인식론적 불확실성이나 불안감에 매몰되는 것이 아니라 과거의 경험과 미래의 상실을 현실에서 적극적으로 전유하는 정동적 조율을 보여준다. 이는 예상 가능한 상실에 상응하며 자신의 역할과 위치를 새롭게 자리매김하는 윤리적 실천이자 생존전략이자 정치적 인정의 과정이라 할 수 있다. 당연히 생애 말기 돌봄, 특히 연명의료 돌봄에서 수행되는 절제되고 거리를 두는 듯한 돌봄을 비전문가적 실천으로 무시하거나 홀대하거나 비판하는 것에 반대한다. 오히려 돌봄노동자는 도래하는 죽음을 예상할 수 있는 상실로 전유하고 단순히 생명 연장에 매몰되지 않고 여기-지금에서 끊임없이 새로운 연결을 모색하고 있음을 실증한다. 그리고 임종 돌봄이 단순히 생명 연장에 머무는 것이 아니라 의미 있는 삶이 되도록 노력한다는 점에서 기존의 연명의료 돌봄을 비판적으로 확장한다.

## 7. 결론

지난 팬데믹 동안 내가 만났던 돌봄노동자는 연명의료 돌봄은 감정 그

이상의 노동을 요구한다고 강조했다. 특히 돌봄노동자의 생애말기 돌봄으로 인한 심리적·정신적·육체적 충격에 대한 상담과 애도, 그리고 교육은 절대적으로 부족하며, 이에 따른 부담은 개인에게 전가되고 있다고 강하게 비판했다. 무엇보다 개인적으로 연명의료를 반대하지만, 연명의료 돌봄을 수행해야 하는 돌봄노동자의 도덕적 딜레마와 이에 상응하여 어떻게든 응답하려는 일상의 윤리적 실천은 소홀히 취급됐다고 하소연했다. 이 대목에서 나는 돌봄대화 중에는 연명의료에 대해 적극적으로 반대 의사를 표출하지만, 돌봄 현장에서 연명의료 돌봄을 회피하기보다는 무언의, 절제되고, 무심한 듯 수행하는 돌봄에 주목했다. 그리고 단일하지 않은 방식으로 인식하고 실천하는 돌봄노동자의 돌봄 방식과 상이한 돌봄 자원의 분배와 배치가 추동하는 돌봄의 역동성을 포착하고자 노력했다. 그러면서 자연적인 죽음이 ‘좋은 죽음’을 인도한다는 데 동의하면서도 막상 사랑하는 사람의 임종에는 연명의료 결정에 한없이 주저하고, 멈칫하고, 명확하게 대답하지 못하는 불확실성의 의미를 파악하고자 했다. 이를 위해 나는 돌봄과 돌봄대화를 인간뿐만 아니라 인간과 비인간 사이의 사회적·물질적 마주침에서 생성하고 발전하는 정동적·담론적 실천(de Antoni and Dumouchel, 2017; Wetherell, 2012; 2013)으로 접근하였다. 그리고 나 자신을 포함해서 대화를 통해 마주하는 신체들의 움직임을 추적하고 묘사하고 분석함으로써 새로운 돌봄 양식을 확인하는 근거로 사용했다.

돌봄노동자는 직업적 책임감을 느끼고 ‘어쩔 수 없이’ 연명의료와 같은 인위적인 생애말기 돌봄을 수행하면서 감정적 변이와 정동을 경험했다. 여기서는 돌봄 현장에서 마주하는 상이한 앎과 지식이 충돌하며 수행되는 돌봄의 방식뿐만 아니라 이러한 지식이 돌봄노동자의 신체를 통해 체화되고 배태되어 가시화되도록 추동하는 권력의 흐름을 제시했다. 나아가 돌봄 제공자와 돌봄수혜자의 마주침은 돌봄을 제공하고 제공받는 일방적인 관계가 아니라, 돌봄을 구성하는 사회적·물질적 요소들의 상응과 조율의 과정에서 드러나는 ‘돌봄되기’임을 확인했다(Cluley, 2018). 특히 이 과정

에서 따뜻한 말과 태도로 요약할 수 있는 돌봄과는 상이한 몸가짐, 태도, 표정, 언설이기에 그동안 인정받지 못하고 언어화되지 못했지만, 연명의료 돌봄을 수행하는 돌봄노동자의 (비)언어적 실천을 통해 끊임없이 변이 되어 수행되는 정동적 실천을 새롭게 조명했다. 이는 콜센터 노동자나 승무원처럼 훈련된 친절하고 상냥한 표정과 말을 사용해야 하는 감정 그 이상의 노동을 요구받는다라는 점에서 같으면서도 다른 것이었다.

다른 서비스 노동자와 다르게 하늘요양원의 돌봄노동자는 언뜻 보면 무덤덤하고, 무표정하고, 신경을 덜 쓰는 듯한 절제된 태도, 행동, 말을 통해 돌봄을 실천했다. 자신의 부모를 모신 다른 요양원처럼 연명의료 당사자가 무심결에 콧줄을 빼버릴 것을 염려해서 미리 두 손을 묶지도 않았다. 살 수 있다고 용기를 북돋는 것도 중요하지만 평안한 마지막을 위해 기도를 드리고, 손으로 어루만지고, 쓰다듬으면서 위로했다. 생명을 연장하려는 노력도 중요하지만 지금, 이 순간 죽음의 과정이 의미 있는 삶이 되도록 새로운 연결을 만들고 곁에 있어 줌으로써 외롭지 않은 동행자가 되고자 애썼다. 이런 의미에서 하늘요양원의 연명의료 돌봄은 더이상 밖으로 확산되지 못하고 폐쇄적이거나 제한적인 정동의 부족이나 결핍을 의미하는 것이 아니었다. 오히려 정동적 실천을 새롭게 동기화하는 잠재적 가능성을 내포하고 있었다. 내가 돌봄노동자의 때론 수동적인 것처럼, 때론 모순적이며 양가적인 것처럼 묘사되는 돌봄을 비도덕적이며 비윤리적이라고 비판하는 것에 반대하는 이유가 여기에 있다. 한마디로 정동적 조율로서 연명의료 돌봄은 생명 연장뿐만 아니라 새로운 돌봄 방식을 찾고자 분투하는 과정에서 생성한 또 하나의 윤리적 실천이자 상황적·관계적·체화된 돌봄의 한 존재양식이다. 나아가 인지증 돌봄노동자가 다른 일상적인 돌봄에 참여한다는 점에서 정동적 조율로서 인지증 연명의료 돌봄은 '일반적인' 돌봄의 한 양식으로 인정받고 확장될 수 있다. 다만 이 연구가 돌봄노동자의 정동적·담론적 실천에 초점을 맞췄다는 점에서 인지증 당사자가 돌봄을 어떻게 추동하는지에 관한 연구는 후속 연구로 남겨둔다.

| 참고문헌 |

(1) 국내문헌

- 가완디, 이틀(저). 김희정(역). 2015. 『어떻게 죽을 것인가: 현대 의학이 놓치고 있는 삶의 마지막 순간』. 서울: 부·키.
- 강영미. 2023. “요양 시설에서 치매노인의 죽음을 겪은 요양보호사의 돌봄 체험 연구.” 『한국케어매니지먼트연구』 47: 95-119.
- 강지연. 2021. “활성화되는 시간 말기와 말기돌봄의 시간성: 서울 한 상급종합병동 말기암 병동의 사례를 중심으로.” 『한국문화인류학』 54(2): 53-96.
- \_\_\_\_\_. 2022. “말기의 이동 경로와 돌봄의 한 형태로서의 전원.” 『한국문화인류학』 55(2): 77-131.
- \_\_\_\_\_. 2024. “죽어가는 이를 돌보는 실천은 무엇을 향하나: 생애 말기의 관계·생성적 돌봄.” 『한국문화인류학』 57(1): 3-54.
- 강태우. 2024. “말기 치매 환자의 존엄한 죽음에 대한 소고.” 『강원법학』 76: 1-46.
- 권명아. 2012. 『무한히 정치적인 외로움』. 서울: 갈무리.
- 김관욱. 2018. “미소 띠는 ARS: 메를로퐁티의 몸 현상학으로 본 콜센터 여성 상담사의 감정 ‘이상의’ 노동.” 『한국문화인류학』 51(1): 51-95.
- 김송이. 2012. “돌봄서비스 노동자들의 노동 경험 연구: 감정노동과 관계적 노동 속성을 중심으로.” 『여성연구』 82(1): 103-136.
- 김은경. 2022. “노인 장기요양기관에 종사하는 사회복지사의 임종케어 경험과 역할에 관한 질적 연구.” 『한국콘텐츠학회논문지』 22(5): 503-517.
- 김춘길. 2018. “요양보호사의 삶의 목적과 좋은 죽음에 대한 인지도가 재가치매노인 돌봄 행위에 미치는 영향.” 『노인간호학회지』 20(2): 57-66.
- 들뢰즈, 질 · 펠릭스 가타리. 2001. 『천개의 고원: 자본주의와 분열증 2』. 서울: 새물결.
- 라미정 · 강희숙 · 김명숙. 2016. “방문요양보호사의 치매노인 돌봄 경험에 관한 연구.” 『미래사회복지연구』 7(1): 37-71.
- 린치, 캐슬린 · 존 베이커 · 모린 라이언스(저). 강순원(역). 2016. 『정동적 평등: 누가 돌봄을 수행하는가』. 파주: 한울아카데미.
- 마수미, 브라이언(저). 조성훈(역). 2018. 『정동정치』. 서울: 갈무리.
- 박정연. 2023. “치매노인의 자기결정권 보장: 의사결정 지원과 돌봄의 연계적 고찰.” 『법학논총』 56: 165-206.
- 박형신 · 정수남. 2009. “거시적 감정사회학을 위하여.” 『사회와이론』 15: 195-234.

- 박홍주. 2006. “감정노동, 여성의 눈으로 다시 보기.” 『인물과 사상』 11월호, 인물과 사상사, 84-96.
- 서보경(저). 오숙은(역). 2025. 『돌봄이 이끄는 자리: 모두를 위한 의료와 보살피는 삶의 인류학』. 서울: 반비.
- 송병기. 2023. 『각자도사 사회』. 서울: 어크로스.
- 스튜어트, 캐슬린(저) · 신해경(역). 2022. 『투명한 힘: 꿈, 유령 혹은 우리가 일상이라고 부르는 것』. 서울: 밤의책.
- 안은숙 · 이진숙. 2021. “노인요양시설 요양보호사의 돌봄노인 죽음경험에 대한 질적 연구.” 『한국보건사회연구』 41(2): 198-221.
- 양영자. 2023. “종사자를 통해 본 요양원 입소노인의 죽어감과 죽음: 매뉴얼화된 죽어감과 죽음.” 『비판사회정책』 81: 309-352.
- 오미경 · 이재모. 2023. “방문요양보호사의 돌봄 노인 죽음 경험에 관한 현상학적 연구.” 『대한정치학회보』 31(3): 63-95.
- 이여진 · 강영숙 · 권성복 · 김주현 · 박영숙 · 손행미 · 이은희 · 임난영 · 조경숙 · 한혜자. 2010. “요양보호사 양성 교육프로그램에 대한 요양보호사의 평가.” 『한국간호학회지』 40(6): 872-881.
- 이지은. 2020. “연명이 아닌 삶: 중증치매에서 경관급식 실행의 윤리적 문제들.” 『과학기술연구』 20(3): 1-29.
- 정종민. 2020. “인지증(치매) 연구와 지도제작적 민족지: 영국의 오소독스 유대인 요양원 사례를 중심으로.” 『한국문화인류학』 53(3): 489-521.
- \_\_\_\_\_. 2022. “비접촉시대에 돌봄노동자의 삶과 노동의 위태로운 기술로서 정동적 부정의.” 『한국문화인류학』 55(3): 321-363.
- \_\_\_\_\_. 2023a. “결여/부재의 정동적 욕망: 팬데믹 상황에서의 한 요양보호사 사례를 중심으로.” 『생명연구』 68: 225-246.
- \_\_\_\_\_. 2023b. “‘큰일’하는 인지증과 사는 사람들: 관계의 강도로서의 정동노동.” 『비교문화연구』 29(2): 239-277.
- \_\_\_\_\_. 2023c. “똥, 고름 그리고 영혼: 환대 (불)가능한 인지증 돌봄에서 영혼과 정동적 관계 맺기.” 『한국문화연구』 45: 141-174.
- \_\_\_\_\_. 2024. “스마트 기저귀와 인지증(치매)돌봄: 정동적 기술적 접촉의 연결 (불)가능성.” 『생명연구』 73: 139-168.
- 제철웅 · 김효정 · 박인환. 2019. “치매국가책임제와 의사결정지원제도.” 『의생명과학과 법』 21: 81-107.

- 혹실드, 엘리 러셀(이가람 역). 2009(1983). 『감정노동』. 서울: 이매진.
- 홍소연. 2005. “충분한 설명에 근거한 동의에서 환자의 의사결정능력 판단의 기준.” 『한국의료윤리학회지』 8(1): 44-59.

## (2) 국외문헌

- Bond, John, 1992. “The Medicalization of Dementia,” *Journal of Aging Studies* 6(4): 397-403.
- Boyle, Geraldine, 2014. “Recognising the Agency of People with Dementia,” *Disability & Society* 29(7): 1130-1144.
- Cluley, Victoria, 2020. “Becoming-care: Reframing Care Work as Flesh Work not Body Work,” *Culture and Organization* 26(4): 284-297.
- Damasio, Antonio R, 1999. *The Feeling of what Happens: Body and Emotion in the Making of Consciousness*, California: Harcourt Brace.
- De Antoni, Andrea and Paul Dumouchel, 2017. “The Practices of Feeling with the World: Towards an Anthropology of Affect, the Senses and Materiality.” *Japanese Review of Cultural Anthropology* 18(1): 91-98.
- Glaser, Barney and Anselm L. Strauss, 2009(1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, New York, NY: Aldine.
- Ha, Jung-Hwa and Changsook Lee, 2019. “The Need for Advance Care Planning for Individuals with Dementia in South Korea.” *Health and Social Welfare Review* 39(3): 41-72.
- Ingold, Tim, 2011. *Being Alive: Essays on Movement, Knowledge and Description*, London: Taylor & Francis.
- Jeong, Jong-min, 2020. “‘Please Call My Daughter’: Ethical Practice in Dementia Care as an Art of Dwelling.” *HAU: Journal of Ethnographic Theory* 10(2): 530-547.
- Kübler-Ross, Elisabeth and David Kessler, 2005. *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*, New York: Scribner.
- Largent, Emily A., Jane Lowers, Thaddeus Mason Pope, Timothy E. Quill and Matthew K. Wynia, 2024. “When People Facing Dementia Choose to Hasten Death: The Landscape of Current Ethical, Legal, Medical, and Social Considerations in the United States.” *Hastings Center Report* 54(S1): S11-S21.
- Shildrick, Margrit, 2018. “Re/membering the Body.” Cecilia Asberg and Rosi

- Braidotti(eds). *A Feminist Companion to the Posthumanities*. London: Springer, pp. 165-174.
- Wetherell, Margaret. 2012. *Affect and Emotion: A New Social Science Understanding*. London: SAGE Publications.
- \_\_\_\_\_. 2013. "Affect and discourse - What's the Problem? From Affect as Excess to Affective/Discursive Practice." *Subjectivity* 6(4): 349-368.
- Witz, Anne, Chris Warhurst and Dennis Nickson. 2003. "The Labour of Aesthetics and the Aesthetics of Organization." *Organization* 10(1): 33-54.
- Zigon, Jarrett. 2007. "Moral Breakdown and the Ethical Demand: A Theoretical Framework for an Anthropology of Moralities." *Anthropological Theory* 7(2): 131-150.
- \_\_\_\_\_. 2010. *"HIV is God's blessing": Rehabilitating Morality in Neoliberal Russia*. Berkeley: University of California Press.

### (3) 학술대회 발표문

- 김종우. 2012. "감정노동은 어떻게 감정노동이 되었는가: 한국의 중앙일간지 보도와 감정노동 담론형성 유형." 한국사회학회 2012년 전기 사회학대회 논문집. 「소통과 전환의 사회학」(2012.6.22.~23). pp.981-997.

### (4) 인터넷 자료

- 보건복지부. 2024a. "연명의료결정제도."  
<https://www.mohw.go.kr/menu.es?mid=a10703040200>, [검색일: 2025.2.28.]
- 보건복지부. 2024b. "삶의 마지막 순간을 가족과 품위 있고 존엄하게 맞이할 수 있도록 병원내 임종실 설치."  
[https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010200&bid=0027&act=view&list\\_no=1482406&tag=&nPage=1](https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010200&bid=0027&act=view&list_no=1482406&tag=&nPage=1) [검색일: 2025.2.28.]
- 이현정. 2024. "'존엄한 죽음' 선택권 늘린다." <서울신문>  
<https://www.seoul.co.kr/news/society/health-medical/2024/04/03/20240403001007> [검색일: 2025.2.28.]

Abstract

## Affective Attunement of Care workers in Life-sustaining Dementia Care

Jeong, Jong-min  
(Chonnam National University)

This study explores the moral challenges care workers face when there are discrepancies in values and approaches to life-sustaining treatment between caregivers, care facilities, individuals with dementia, and their families and guardians. It describes and analyses how care workers respond to and attune to and address the aforementioned dilemmas. To this end, this study does not approach life-sustaining care as a unilateral transfer from the care provider to the care recipient. Rather, it is regarded as a constantly changing relational and generative phenomenon, according to the relationships and power between the multitude of elements that constitute care. In this study, 12 care worker' discourses and narratives related to life-sustaining treatment, palliative care, dying, and death from care conversations during the COVID-19 pandemic are analyzed from the perspective of affective and discursive practices. This reveals how the experience of life-sustaining care for close relatives in the past intertwined with the expected death of others here and now, and how this shapes the current care. In this process life-sustaining care, which has been marginalized for not being “warm hands and warm hearts with warm skills”, is demonstrated as a viable form of care that is delivered with a dry voice, impassive facial expressions, and restrained emotions. Furthermore, this study repositions it as the situated, relational, and embodied ethical practice that does not merely

262 정동적 조율을 통해 본 돌봄노동자의 인지증(치매) 연명의료 돌봄

passively waits for death or prolongs life but strives to find new connection so that the here and now becomes more meaningful.

**Key words:** life-sustaining treatment, care, affective attunement, moral dilemma, ethical practice

- ▮ 투 고 일 : 2025년 3월 7일
- ▮ 최초심사일 : 2025년 4월 4일
- ▮ 게재확정일 : 2025년 4월 25일