

## 간호사의 간호 제공 의무와 말기 환자의 간호 거부에 관련된 윤리 문제에 관한 연구

엄 영 란\* · 홍 여 신\*\*

### I. 서 론

#### 1. 연구의 필요성

간호가 전문화되고 사회적 역할이 더욱 중요해짐에 따라 간호계에서는 이에 못지않게 사회적인 책임에 대한 인식이 커지고 있다. 더구나 간호 현장의 복잡성이 증대됨에 따라 발생하는 문제들의 해결이 간단하지 않게 되었다. 이러한 현실점에서 오늘날 부딪히게 되는 윤리적인 문제들에 대하여도 간호사는 윤리적으로 타당한 해결을 해야 할 책임에 대한 사회적 요구와 더불어 간호사 자신들의 인식도 분명해지고 있다고 하겠다.

간호사가 흔히 부딪히게 되는 윤리적인 문제들 가운데에서도 간호사가 심한 갈등을 경험하게 되는 것은 전문적인 건강관리 서비스 제공자로서 간호사가 제공하여야 할 간호를 대상자가 거부하는 경우라 하겠다. 특히 거부하는 간호가 환자의 생명연장과 관련되거나 기본적인 간호의 제공일 경우에는 더욱 심각하다.

더구나 오늘날 어떠한 첨단 의 치료로도 치유될 수 없는 질환으로 고통받고 있고 사망의 시기가 멀지 않은 것으로 예측되는 환자에게는 편안히 죽기를 원하는 것과 의료집착 현상이라는 상반되는 두 가지 주장이 제기되고 있다. 즉 다가온 죽음의 당연성을 강조하여 품위있게 죽을 권리 혹은 죽음을 선택할 권리를 근거로 안락사 시

행을 주장하는 것과, 생명의 존엄성 혹은 신성성에 대한 당위성을 강조함에서 비롯되는 의료집착 현상이다.(이, 1994)

이로 인하여 간호사는 ‘간호사 윤리 강령’에 근본 이념으로 명시되어 있는 “인간생명의 존엄성과 기본권리의 존중”을 실현하는 것이 단순하지 않게 되었다. 즉 “인간생명의 존엄성 존중”이란 생명을 무조건 연장하라는 것인지 아니면 임종시에는 치료나 간호를 중단하여 자연사하도록 두어야 하는 것인지, 이는 환자 간호의 의무를 포기하는 것은 아닌지, 중간 입장을 취한다면 현대의 치료와 간호를 어느 단계까지 어느 수준만큼 적용해야 하는지에 대하여 그 답이 단순하지 않다. 또한 환자의 “기본 권리의 존중”에 있어서도 마찬가지로 환자의 소망을 존중해야 하는지, 환자의 현재 소망은 다소 무시하더라도 전문적 판단하에서 치료를 강행하여 생명을 연장함으로써 생명에 대한 권리를 존중하는 것이 더 중요한지, 등에 대하여 갈등하게 된다.

그러나 말기환자를 돌봄에 따르는 이러한 윤리적인 문제의 해결은 다른 환자의 경우와는 다른 측면을 가진다. Jennings, Callahan & Caplan(1988)은 지금까지 의료윤리가 대체로 급성질환 관리에 따르는 문제에 중점을 주어 왔음을 지적하고 급성질환 관리를 다루는 윤리에서는 피상적으로만 다루던 ‘무엇이 적절한 건강관리인가?’나 ‘건강관리는 언제 중단할 수 있는가?’와 같은

\* 서울보건전문대학 간호과

\*\* 서울대학교 간호대학

문제들이 만성질환 관리에 있어서는 불기피하고 중요한 주제가 됨을 강조하였다. 특히 이러한 문제는 안정된 상태에서 아주 천천히 나빠지는 질환의 경우에는 더 심각하다. 인구의 고령화와 고가의 의료기술 사용의 급증과 더불어 제한된 의료자원을 고려한다면, '만성질환에 필요한 적절한 의료기술은 무엇이며 어느 수준까지인지'를 결정하는 것은 매우 어려운 일이 되고 있다. 이는 의학의 전통적인 기계론적 질병관과 환자에 대한 개인주의적인 인간관, 그리고 의사(의료인)-환자 관계를 단순하게 계약적인 관계로 간주함 등으로 인하여 만성질환 관리와 관련되는 윤리문제를 해결함에 한계가 따른다는 것이다. 그러나 이와같이 제한된 의료자원에 대한 분배적 정의(justice)에 근거한 의사결정 시도 또한 생명의 평등성을 근거로 하는 반론에 부딪히게 되어 더욱 복잡해진다.

그러나 말기환자관리와 관련되는 여러가지 도덕적 문제에 대한 논의가 이루어지고 있는 외국의 경우에 있어서도 의사를 주체로 한 연구들이 대부분을 차지하고 있으며, 간호사를 주체로 하여 실제로 경험하고 있는 윤리적인 문제의 양상에 대한 전반적인 접근이나 구체적인 논의는 부족한 편이다. 특히 한국의 경우에는 말기환자의 건강권리의 권리는 도덕적 문제에 대한 논의와는 안락사의 문제를 제외하고는 발견하기 어렵다.

한국의 간호사들이 임상에서 경험하는 윤리적 딜레마에 대해 연구한 한성숙(1992)의 보고에 의하면, 간호사가 대상자들과의 관계에서 가장 많은 딜레마를 경험하고 있는 것이 '회복이 불가능한 환자에 대한 적극적인 치료를 시도할 경우'였다(총 131명 중 106명). 이처럼 중요한 문제로 대두되고 있으나 외국에서도 간호사를 주체로 한 연구는 적은 편이며 너무나 의사결정 방식이나 생사관이 서양과는 다른 특징을 가지고 있는 한국의 간호사를 주체로 한 윤리학적 연구는 찾아보기 힘들다.

따라서 본 연구에서는 간호의 근본 이념인 '인간의 생명 존중과 기본 권리 존중'의 실천에 있어 가장 첨예한 윤리적 문제를 일으키는 것으로서 간호사가 주체적으로 경험하는 실제 상황으로 '말기환자가 간호를 거부하는 경우'를 선택하여 윤리적인 문제를 특성과 해결과정을 모색함으로써 간호의 근본이념의 실천에 대하여 보다 실제적으로 탐색해 보고자 한다.

## 2. 연구의 목적

- 1) 간호사가 회복의 가능성이 없는 말기 만성질환자

를 간호할 때 환자의 진호기부로 발생하는 윤리적 문제 상황의 특성을 파악할 수 있는 사례를 수집한다.

- 2) 수집된 사례의 분석 및 해석 과정을 통하여 윤리 문제를 규명한다.

- 3) 윤리 문제에 대한 해결 방안으로서 윤리적으로 허용가능한 행위 노선을 모색한다.

## II. 문헌고찰

본 연구에서는 간호사가 말기환자를 돌볼 때 경험하게 되는 윤리적인 문제를 가운데에서도 특히 환자 혹은 가족이 간호를 거부함에 따르는 문제를 집중적으로 다루고자함으로 이와 관련된 임상연구의 문헌과 관련된 윤리원리를 고찰하고자 한다.

### 1. 말기환자에게서 흔히 보류/ 중단, 혹은 거부되는 치료들

1975년 킨란(Karen Ann Quinlan)에게 제공하고 있던 인공호흡기를 뗄 수 있도록 한 미국 대법원의 판결 이후 10여년이 지난 1980년대 중반에는 지속적으로 식물인간 상태에 있는 환자에게 제공하는 인위적인 영양공급과 수액 공급을 중단 할 수 있게 해달라는 가족들의 청원이 미국의 법원에서 다루어졌다. 이 재판에서는 중단을 허용하지 않았지만 이후 이에 대한 논란이 끊이지 않고 있다.

환자나 가족이 거부하는 치료를 시작할 것인지, 보류시킬 것인지, 중단할 것인지와 같은 의사결정시에 가장 심각한 갈등에 부딪히게 되는 치료는 기계적인 호흡기, 심폐소생술, 튜브 영양법, 신장투석, 항생제 치료 등 생명 보존이나 연장과 관련된 치료이다(Zwibel, 1989).

장기 요양 기관을 대상으로 한 Miller and Cugliari (1990)의 조사연구에 의하면, 치료의 보류 혹은 중단의 문제를 정책화했다고 응답한 기관들이 포함시킨 치료의 유형은 1986년에는 심폐소생술이 84%(32.38), 인공호흡이 47%(18.38), 항생제 치료가 29%(11.38)이었으며, 1988년에는 인공영양과 수액공급이 59%이고 인공호흡이 54%, 항생제가 39%였다고 보고하였다.

미국홍광학회는 "의사결정능력이 있고 적절하게 정보를 이해하는 성인 환자는 생명연장 치료를 포함하여 모든 의학적 치료를 지속하거나 거부할 권리를 가진다. 그리고 심폐소생술을 보류한다거나 이미 시행중인 기계적인 호흡이나 인위적으로 제공되고 있는 수액과 영양

을 중단할 권리를 가진다.”(Hull, 1992 : American Thoracic Society, 1991)라는 선언을 하였다. 또한 Daly 등(1993)은 인공호흡기를 중단함을 정당화시키는 근거로서 예후와 삶의 질을 중시하던 기존의 생명-죽음의 모형을 비판하면서 그 치료로 환자가 생존하게 될 것인가의 여부를 포함하여 여타의 잠재적인 이익과 치료의 연장으로 환자나 가족이 가지게 될 부담을 분석하는 이익/부담 모형을 제시하였다. 기존의 의사결정 유형이 의사에 의한 전문적인 판단을 중시한데 비하여 이익/부담 모형은 환자나 가족의 관점을 중시하려는 입장을 보이고 있다.

최근에는 심폐소생술이나 인공호흡기의 사봉의 중단 여부와 관련된 문제 외에도 인위적인 영양공급이나 수액공급에 관한 주제가 특히 간호윤리 문헌에서 중요한 주제로 등장하고 있음을 볼 수 있다. 8개국의 간호사(각 국가에서 20명씩)를 대상으로 한 Davidson 등(1990)의 연구에 의하면, ‘아말기인 할머니(75세)가 음식 먹기를 거부할 때 어떻게 할 것인가?’라는 질문에 대하여 대부분의 간호사들은 ‘환자의 자율성’을 존중하여야 하므로 거부한다면 음식섭취를 강요하지 않겠다고 답하였다. 그러나 중국의 간호사들은 ‘가능한 한 환자를 살아있게 해야 하므로’, 환자가 음식섭취를 계속 거부한다면 정맥 주사로 영양을 투여하든지 아니면 위관영양이라도 시켜야 한다고 답하였다(Davidson, 1990). 노인성 치매환자의 음식섭취 문제를 대상으로 한 연구들을 고찰한 Watson(1993)은 환자가 식사를 거부할 때 발생하는 윤리적인 문제로서 ‘환자의 거부를 존중할 경우 환자에게 아무런 간호중재 없이 방치하게 된다.’는 문제를 제시하였다.

음식물의 제공 즉 영양과 수분의 제공 자체는 생물학적인 의미 이상의 것을 지닌다. 즉 영양의 제공은 관심과 동정심의 상징이기도 하며 인간관계에 있어서 가장 기본적인 것이기도 하다. 영양제공은 ‘돌봄의 제공’과 ‘치료(생명유지나 치유지향)’의 개념을 둘다 가진다. 따라서 환자가 음식물을 거부한다는 것은 ‘자신의 생명을 포기한다는 것’일 수 있으나 건강관리제공자의 입장에서는 환자가 음식물을 거부함을 수용하여 영양이나 수분을 제공하지 않기로 결정한다는 것은 환자의 자율적인 결정을 존중한다는 의미 외에 ‘환자를 돌보지 않는 것’으로서 방치나 학대’의 의미까지 가지는 것이라 할 수도 있다.

음식물 거부에 있어 중요한 윤리적인 논의는 다음과 같이 압축될 수 있다. “전문인들이 영양이나 수액제공

을 중단하는 것은 환자의 관점에서 보아 이익보다 부담이 더 클 때 수용가능하다. 환자의 관점에서 본 부담이나 이익은 환자가 이미 진술한 소망에 따르며 환자의 소망이 진술되지 않았다면 환자의 최대 이익을 도모하도록 결정해야 한다.(Printz, 1988)” 이러한 주장은 현장 연구에서도 지지되고 있다. 의사들의 경우에는 인위적인 영양공급을 위하여 비위관을 삽입하는 결정은 대개 환자의 선택과 의학적인 고려하에 시행한다(Perkins et al, 1990 : Smith & Wigton, 1987) 그러나 아직 의사들은 과거에 환자를 지배하고 존경받던 지위를 즐기며 자신들의 임상에서의 자율성을 포기하기를 주저하고 있다. 즉 그들은 말기 환자들의 선택이나 결정을 존중해야 한다는 것을 그들의 임상판단에 대한 하나의 도전으로 받아들이고 있다. 그리고 간호사들도 자신들의 윤리강령에 어긋나므로 적극적인 치료를 거부하는 환자의 소망을 따를 수 없다고 답하였다(Kelner & Bougeault, 1993).

실제 임상에서는 말기환자의 치료나 음식물의 거부에 대하여 ‘환자의 자기 결정 존중’의 당위로 요구되고 있으나, 한편 전문적인 의무로 요구되는 ‘생명의 구제’와의 사이에서 간호사나 의사들은 갈등을 경험하게 된다. 이는 환자의 자율성 존중 대 건강관리전문인의 전문적 의무 준수 및 자율성 고수 간의 윤리적 갈등으로 요약될 수 있다.

## 2. 관련되는 윤리적 가치들

말기환자나 회복의 가능성이 거의 없는 만성환자의 상태에서 의사결정능력에 손상이 없는 성인 환자가 간호를 거부한 경우 관련되는 윤리적 가치로는 다음과 같은 것을 들 수 있다.(Hastings Center 보고서, 1987 참조)

**환자의 복지(well-being)-부담을 뺀 이득** : 환자의 이익을 증진할 책임은 건강관리 전문인과 환자 사이의 관계에서 기본적인 것이다. 생명유지 치료를 사용할 것인가의 여부에 관한 결정은 환자의 선을 증진할 것인가의 문제를 제기한다. 생명을 연장하는 것은 항상 그렇지는 않지만 대체로 환자의 선이 된다. 각 환자에 있어 치료의 이익과 부담을 평가하고 그로 인하여 연장될 생명은 따로 평가하여야 한다. 결과적으로 환자의 선을 증진할 책임에는 환자의 관점에서 본 치료의 이익과 부담을 파악해야 한다는 것이 함축되어 있다. 다음의 문제는 그 치료의 부담이 환자의 관점에서 본 이익보다 큰가의 여

부이다. 만일 그렇다면 치료의 비류나 중단은 윤리적으로 허용가능하다. 그러나 제공되는 어떤 치료의 이익이 환자의 관점에서 본 부담보다 크다면 그 치료는 제공하여야 한다. 만일 부담과 이익 가운데 어느 것이 더 큰지 명확하지 않을 때는 생명연장 쪽으로 기울어 치료를 제공하는 것이 적합하다. 그러나 이러한 의미에서도 치료가 무의미하다면, 즉 생리학적으로 환자에게 어떠한 이익을 제공하지 않는다면 치료를 제공할 책임은 없다고 볼 수 있다. 그럼에도 불구하고 심리적인 이익을 제공해주는 경우에는 그 치료가 제공될 수도 있다.

**환자의 자기결정권 :** 환자는 스스로 자신의 삶의 경로와 관련된 중요한 결정을 할 권리를 가진다. 이 권리의 한 측면은 그들의 신체에 일어날 일을 통제할 권리인데, 이는 생명연장 치료를 사용할 것인가의 여부의 결정이 최종적으로 그들의 권한이라는 것을 의미한다. 이는 흔히 환자의 자율성 혹은 자기 결정권으로 불리우는 것이다. 이것이 의미하는 바는 생명연장 치료를 사용할 것인가의 여부는 의사결정 능력을 가진 환자인 경우에는 스스로 결정하고 능력이 없는 환자인 경우에는 대리 결정자에 의한다는 것이다. 그러나 이는 건강관리 제공자와 협동적인 관계의 맥락에서 이루어져야 한다. 실제로 간호사를 비롯한 이들 전문인들은 상담과, 지지를 통하여 도움을 주게 된다.

**간호사의 전문인으로서의 윤리적 정제감 :** 건강관리 전문인들은 그들의 윤리 강령과 명령과 합리적인 표준에 따라 행위를 할 책임을 가진다. 그들의 책임들 가운데 하나는 환자나 대리자의 선택을 존중하고 인간의 존엄성을 인정하는 것이다. 따라서 환자나 대리자의 윤리적으로 정당한 결정에 따라 생명연장 치료를 중단하거나 보류하여야 하며, 동시에 전문가로서의 윤리적인 의무도 지켜야 한다. 환자나 보호자의 요구가 개인적인 윤리 기준에 위배될 때 전문인들은 이를 환자나 가족들과 논의하여야 한다.

**정의와 동등성 :** 건강관리 전문인의 일차적인 책임은 자신이 담당한 환자이다. 그러나 비용절감과 경제적 압박을 받는 이 시대에는 전문인이 환자 요구를 충족시키기 위하여 서비스나 자원을 이용하려면 경쟁적 우위를 확인하는 투쟁을 해야 하는 경우도 있어 상황에 따라 타인의 경쟁적 욕구가 담당환자의 간호를 방해받게 하기도 한다.

**돌봄의 원리 :** Cooper(1990)는 삶의 질 향상에 초점을 두는 간호의 목적과 만성질환 관리의 목적이 일치하며, 간호사-환자 관계를 상호의존적인 관계로 파악하

는 점 등이 최근에 간호윤리의 하나로써 개발되고 있는 '돌봄의 윤리(ethic of care)'의 측면에서 만성질환자나 말기환자의 요구에 보다 근접할 수 있는 윤리학적 기초를 가지고 있다고 주장하였다. '돌봄(caring)'이란 간호의 핵심이면서 또한 간호 윤리의 한 원리로서 주장되기도 한다. 윤리 원리로서 돌봄의 원리는 '간호사는 관계를 통하여 대상자에게 충분한 관심을 가지고 보살핌을 제공하여야 한다.'는 것이다.(Fry, 1988)

### III. 연구방법

본 연구에서는 사례 연구 방법론을 적용하여 간호사들을 대상으로, 간호사가 말기환자를 돌볼 때 실제로 경험한 윤리적인 문제를 심층 면담을 통하여 자료 수집하였으며, 수집된 자료 가운데 윤리적 문제를 내포하고 있는 사례를 찾아내어 윤리 문제를 밝혀내고, 윤리 원리와 사례의 상황적 특성과 면담자의 견해 등을 참조하여 사례를 분석하여 윤리적으로 허용가능한 해결을 제시하고자 한다. 자료수집 및 분석방법은 결의론적 접근(Jonsen & Toulmin, 1988 : Jonsen, 1991)과 원리의 구체화 방법(Richardson, 1990 : Degrazia, 1992)을 적용하였다. 이러한 방법을 사용하는 이유는 간호 현장이 대상자의 개별성과, 대상자-간호사 관계의 특수성, 간호사의 특수한 사회적 위치와 역할 등을 포함하여 다른 어떠한 도덕적 상황보다도 특수성과 개별성이 높기 때문이다. 그리고 간호사가 경험하게 되는 상황이 외형상 유사할지라도 매우 다양하기 때문이다.

#### 1. 연구대상

연구문제가 말기환자 간호와 관련되므로 말기환자를 돌보는 병동에 근무하는 간호사를 대상으로 하였다. 본 연구의 주제는 간호사의 경험 속에서 이끌어내야 하고 윤리적 문제라는 가치의 문제를 포함한 상황이 연구의 초점이므로 가능한 5년 이상의 임상경력을 가진 간호사로 선정하였다. 첫번째와 두번째 면담 대상자는 연구도구의 수정을 위하여 대학원 과정을 마치고 임상경력이 5년 이상인 간호사로 선택하였다. 이들 두 명의 간호사의 진술이 다른 간호사들의 진술 내용에 비하여 내용 상 차이점은 없었으나 연구자의 면담 방식이나 도구의 내용 상 문제점을 지적해 줌으로써 도움이 되었다. 나머지 대상자는 말기환자를 주로 간호할 것으로 추정되는 병동의 간호사로서 1-2 명씩 병원과 병동에 연구의 목적과 방

법을 설명한 후 추천을 의뢰하였으며 연구 목적과 방법에 동의하여 연구에 참여한 간호사는 총 7명으로 일반적인 특성은 다음과 같다.

면담에 응한 간호사들은 병원 경력이 1년에서부터 13년에 이르는 다양한 경력을 가졌다. 면담한 결과 경력이 적어도 5년이상이 되어야 임상에서 부딪히는 도덕적 문제를 상술하고 자신의 견해도 밝힐 수 있었다. 교육배경도 전문대 졸업자, 정규 대학 졸업자, 대학원 졸업자로 다양하게 선택하였다.

연구 대상으로 선정된 병동은 중환자실, 노인병동, 암병동, 내과병동이었으며 이렇게 다양하게 선택한 이유는 중환자실 환자의 경우에는 의사결정의 기회가 적은 반면에 노인병동 환자의 경우에는 의사 정을 위한 숙고의 시간이 보다 더 길 수 있고 암병동 환자의 경우에는 다른 병동의 환자들에 비하여 동통이 심하고 임종이 더 임박해 있다는 요인을 가진다는 특징이 있다. 그리고 일반내과의 경우에는 3차 기관의 경우 일반병동 이기는 하나 암말기 환자가 많이 입원하여 말기환자를 돌볼 기회가 많았다.

간호 실무 배경의 차이점을 반영하기 위하여 2개 종합 병원에 근무하는 간호사로 선정하였다. 각각 1500여 병상과 700병상의 대학병원이었다. 전자의 병원이 교육 병원으로서의 책임은 더 컸고 후자는 일반 종합병원의 특성이 더 강하였다.

## 2. 도구개발

연구의 영역을 말기환자 간호에서 간호사가 경험하는 윤리 문제로 국한하였기 때문에 '간호사'를 주체로 하여 '윤리 문제'를 포함하고 있는 상황을 집중적으로 찾아내기 위하여 면담의 내용을 반구조화하였다. 질문지로 사용할 도구와 본 연구의 분석 단위인 사례의 구성을 위하여 면담 중에 사용할 도구를 다음과 같은 과정을 통하여 완성하였다.

최초의 면담은 말기환자들을 돌보는 전문인들이 경험하는 도덕적 문제에 대한 생의윤리 분야와 임상 분야의 윤리문제를 다루는 문헌을 토대로 작성한 질문지를 가지고 심층면담을 시도하였다. 그 결과 면담에 응한 간호사들(최초의 2명)은 자신들도 '경험은 하였으나 권한이 없기 때문에 더 이상 관여하지는 않았다'고 답하였다. 말기환자와 관련된 윤리 문제를 다룬 기존의 문헌들이 간호사들 보다는 의사를 주체로 하여 논의를 전개하지

나 문제의 특성을 밝히고 있었기 때문에 이를 토대로 하여 최초로 작성한 질문지의 방향도 주로 문헌의 내용대로 의사 중심이었기 때문이다. 따라서 문헌의 주제를 대체로 수용하면서 최초의 면담 간호사인 2명의 견해를 참조하여 질문지를 재구성하였다(1차 수정). 다음 3명의 간호사들과 면담을 하면서 간호사들의 의견을 반영하고 면담 결과를 분석하여 계속 수정보완하였다(2, 3, 4차 수정). 각 질문에 예시된 내용은 문헌에 기초하되 면담 간호사의 견해를 참조하였다. 4차 수정후 교수 1인과 임상간호사 2인에게 수정된 내용에 대하여 지도받은 후 어휘, 문구 및 표현을 보다 가치중립적이 되도록 수정하였다(5차 수정). 수정보완한 질문지도 최초의 면담 간호사 2명에게 2차 면담을 실시한 결과 간호사들이 주제가 되어 경험하는 도덕적 문제를 이끌어내는데 무리가 없음을 확인하고 다음 면담자로 2명의 간호사를 추가 면담한 결과 질문지에 대하여는 더 이상의 수정보완이 필요없음을 재확인할 수 있었다.(부록)

면담 중에 간호사가 사례를 들어 말할 때는 결의론에서 제시하는 사례의 구성 방법과 Jonsen(1991)의 제안을 토대로 '누가, 무엇을, 언제, 어디서, 왜, 어떻게 혹은 어떤 방법으로' 등과 같은 사실적인 정보들과 치료나 간호의 적응증(indication)에 관한 진술, 환자의 선호에 관한 진술, 환자의 삶의 질에 관한 진술, 환자의 외적인 사회적 경제적 요인에 관한 진술을 포함시켰으며, 그 당시 간호사나 다른 관련된 사람들의 행위의 근거로 제시한 혹은 가정된 근거도 포함하도록 구조화하였다.

## 3. 자료수집

### 1) 자료수집 절차

① 부록의 질문지를 연구대상자에게 제시하여 읽으면서 차례로 답해주기를 부탁하였다. 단 문항을 하나씩 읽고 생각나는 것을 사유도이 이야기하도록 유도하였다. 질문내용과 반드시 부합하지 않아도 무방함을 설명해주어 자유로이 이야기하게 하였다. 가능한 한 실제 사례를 들어 이야기해줄 것을 부탁하였다. 대상자에게 녹음의 필요성을 설명하고 허락을 얻은 후 녹음기를 작동시켰다.

② 부록에 의하여 이야기를 진행시키는 도중에 연구 대상자가 사례를 들어 이야기 할때 사례를 보다 구체적이고 체계적으로 이끌어 나가기 위하여 심층적인 질문을 하였다.

## 2) 자료수집 방법

**심층면담** : 사례의 수집 및 각 주제에 관련된 중요한 사실적인 정보들을 파악함에 있어 반구조적인 심층면담법을 사용하였다. 이는 연구의 대상 영역을 말기환자 간호로 제한하고 그 가운데에서도 윤리적인 문제를 포함한 상황으로 제한한 것은 간호사의 다양한 경험 가운데에서 이를 집중적으로 유도해내기 위해서였다.

실제로 연구에 참여한 면담자들은 처음에 질문지를 읽었을 때에는 내제도 매우 산만한 내담만 하였다. 그러나 그 대답에 대하여 이유나 다른 측면, 다른 관련 사항이나 타인들의 반응, 혹은 생각나는 사례 등에 대하여 연구자가 계속 질문함으로써 응답 내용은 더욱 깊어질 수 있었다. 더우기 다양한 각도에서 계속 질문함으로써 사례의 구성이 가능하였으므로 사례의 수집은 심층면담을 통하여 완성이 가능함을 확인할 수 있었다. 그리고 대개의 임상 간호사가 병동에서 말기 환자를 돌보는 기회는 가끔 있기 때문에 이때 경험한 문제들을 묻는 본 연구는 일회적인 관찰이나 조사로는 어렵다. 장기간의 경험 속에서만 이끌어내어질 수 있는 주제이다. 즉 기억에 주로 의존하므로 과거의 사건을 가능한 한 있는 그대로 이끌어 내는데 대화의 내용을 심화시켜 나가는 심층면담법이 매우 적합하였다. 면담이 끝난후 녹음된 내용을 다시 들으면서 전부 옮겨 적은 자료집을 여러 번 검토한 결과 적합한 방법으로 확신할 수 있었다.

면담에 소요된 시간은 최초에는 45분이었으나, 질문지가 완성되고 심층면담이 원활해짐에 따라 1시간 45분까지 확대되었고 평균 90분 정도가 소요되었다.

**녹음** : 녹음기 사용에 대한 문제점으로서 대상자들이 있는 그대로 표현하지 않거나 이야기 하기를 꺼리지 않을까 우려하였으나 이 문제는 나타나지 않았다. 본 연구에서 대상자들에게 면담내용이 근무하고 있는 병동의 문제점을 알아내려는 것이 아니라 지금까지 자신들이 경험한 윤리적 갈등에 대한 진술임을 명확하게 하고 면담 중에도 연구자가 중립적인 태도를 잃지 않도록 유의하였다.

## 4. 사례분석

### 1) 사례들의 분류

본 연구의 자료분석 단위는 사례이며 사례의 핵심 내용은 윤리원리이다. 그리고 보조자료는 면담 내용 가운데 각 간호사가 피력한 개인적인 견해와 문헌 고찰에 의한 이론적인 내용들이다. 따라서 실제로 면담한 자료에

서 사례를 분리해내기 위하여, 면담 시 녹음한 내용을 그대로 옮겨 적은 자료들 가운데에서 사례로 파악되는 것과 관련된 견해들을 먼저 분류하고, 다음은 자료가 되는 사례들 가운데에서 연구 주제와 관련되는 것을 선정하였다.

### 2) 원리의 분석과 구체화

사례의 분석은 사례에 포함되어 있는 상황의 사실적인 정보들과 판단이나 행위의 근거로 제시되었거나 가정되어 있는 원리들을 중심으로 살펴보았다. 여기에서 말하는 원리란 상황에 따라 다르게 적용될 수 있다는 Jonsen(1991)의 결의론적 주장과, 원리가 상황의 사실적인 정보에 따라 보다 더 구체적인 규범으로 가치를 쳐서 사례에서 요구되는 판단을 가능하게 한다는 Degrazia(1992)의 원리의 구체화 방법에서의 의미로 사용하였다. 여기에 상황의 사실적인 정보들은, 예를들어 기본 원리에 조건을 부가하거나 예외를 추가하게 함으로써, 그 사례에 적합한 새롭고 보다 구체적인 원리를 산출함으로써 원리의 실천적인 적용을 가능하게 한다.

원리의 구체화 방법은 결의론과는 달리 윤리 원리가 사례와 무관하게 존재함을 인정하지만 원리를 상황에 연역적으로 적용하던 기존의 원리주의와는 달리 실제적인 사례의 상황들을 세심하게 고려하여 규범을 구체화함으로써 윤리적 가치나 원리들의 상충을 해결한다는 것이다.

본 연구에서 적용한 결의론적 방법론은 상황적 사실을 중시하면서 사례 분석 방법의 틀을 제시해주므로 일정한 틀에 맞추어 각 사례를 분석할 수 있었다. 그러나 결의론적 접근은 사례와 원리의 관계가 모호하다는 문제점을 가지고 있으므로 원리와 사례와의 관계를 명확하게 밝혀주는 원리의 구체화 방법으로 보완하였다. 그러나 원리의 구체화 방법은 사례 구성이나 분석 방법에 대한 틀을 제공하지는 못하므로 이 두 방법을 함께 적용하여 분석하였다.

## IV. 연구결과 분석 및 논의

7명의 간호사를 면담하여 수집한 사례는 16개였으며 이 가운데 환자의 특성이 말기이거나 만성이라는 특성과 관련되면서 간호조부와 관련되는 윤리적인 문제를 포함하고 있는 사례는 다음에 제시한 4개였다. 사례의 분석은 앞에서 제시한 결의론적 접근(Jonsen & Toulmin, 1988 ; Jonsen, 1991)과 원리의 구체화 방법

론(Degrazia, 1992)을 사용하였다. 우선 ① 문제가 무엇인지 정의하고, ② 배경이 되는 윤리적 가치를 파악한 후, ③ 해당 사례의 상황적 특성을 ‘사례 내에서’뿐만 아니라 그 사례를 제시한 간호사가 ‘면담 중에 밝힌 견해’도 참조하였다. ④ 다음 이들 내용을 참조하여 사례를 종합해석하고, ⑤ 끝으로 사례에서 취한 간호사의 행위를 비판적으로 검토하고 윤리적으로 허용가능한 행위노선을 밝히려는 노력을 추가하였다.

### 〈사례 1〉 침상목욕의 거부

나는 호흡기 중환자실에서만 7년 동안 근무한 평간호사이다. 의식은 명료하였으나 부정맥(arrhythmia)과 서맥(bradycardia)이 있는 중년인 남자 환자였는데, 침상 목욕(total bed bathing)을 하려고 하자 ‘지금은 하기 싫다’고 거부하였다. 그 때는 실득해서 했지만, 이후부터는 환자가 싫어하여 거부하면 하지 않도록 회의를 통해 결정하였다. 전체 목욕(total bathing)은 우리가 늘 하는 것이 아니라, 스케줄을 짜기 때문에 그 때 하지 않으면 업무상 어렵다. 그 환자는 이후에도 계속 불평이 심하여 병동 간호사가 모여 결정을 하게 되었다. 즉 의식이 안 좋거나 발한이 심한 경우에만 규칙적으로 하기로 하였다.

1) 문제 정의 : 이 사례에서 문제가 되는 것은 중환자실에 있는 대부분의 다른 환자와는 달리 의식이 있는 환자의 경우로 개인적인 거부 의사를 무시하고 목욕을 시킨 것이다. 환자는 거부의 이유로 ‘지금 하고 싶지 않기 때문’이라 하였고, 간호사는 전체 침상 목욕은 환자의 요구나 문제 발생시에 하는 것이 아니라 ‘규칙적으로 계획을 짜서 수행하는 것으로 그 때 업무를 마치지 않으면 다른 일을 하는데 차질이 오므로 업무 편의상 시행하여야 하므로’ 설득하여 시행하였다. 이에 대하여 환자는 이후에까지 이를 불평하였다.

이 사례에서 환자와 간호사는 각기 자신의 선호와 편의를 근거로 문제를 제시하고 있다. 이때 간호사는 ‘환자의 ‘선호를 존중’하여야 하는지? 아니면 여러명의 환자를 돌보고 있으므로 ‘업무의 효율성’을 위하여 환자의 의사에 반하여서라도 목욕을 실시하여야 하는가? 업무의 효율성만을 강조할 경우 환자의 개별성에 대한 고려는 어떻게 가능한가? 혹은 환자의 거부를 받아들일 경우 환자에게 초래될 이익이나 부담은 무엇인가?

2) 관련되는 윤리적 가치와 원리들 : 개인 환자의 선호를 존중하는 것과 업무전체의 효율성으로 모든 환자

에게 간호를 균등하게 제공해야 하는 것이 문제인 사례이다. 즉 이는 개인의 존중과 모든 환자의 공평한 대우의 문제로 자기 결정권 존중과 정의의 원리 간의 갈등이라 할 수 있다. 그리고 이러한 문제 해결에서 이 행위로 인하여 환자에게 초래될 이익과 손해는 무엇인지를 밝히는 것이 도움이 될 것이다.

### 3) 사실적 정보

① 사례 내에서 : 침상목욕을 거부한 환자는 “의식은 명료하였으나 부정맥과 서맥이 있는” 상태였다. 그러나 “전체 침상 목욕은 우리가 늘 하는 것이 아니라, 스케줄을 짜기 때문에 그 때 하지 않으면 업무상 어렵다”

② 면담 자료에서 : 이 사례의 간호사는 다른 “간호거부에 대한 견해로 “흉부 물리치료(chest physiotherapy)를 거부하는 경우가 많다. 꼬시다가 싸우다가, 안되면 의사에게 말한다. 의사가 혼내고 더 아프게 하므로 그 후에는 거부하지 않는다.”고 하여 대개 간호거부를 수용하지 않고 가능한 시행한다고 밝혔다.

이 간호사가 간호를 함에 있어 어떻게 우선순위를 두는가에 대한 견해는 다음과 같다. “vital이 흔들리는 경우가 우선이다. 다음으로는 환자를 편안하게 해주는 것이다. 체위변경이나, 매트리스 정돈, 또는 줄이 끼이지 않게 해주는 것 등이다. 의식이 있거나 없거나 환자가 편안해 보이게 해주는 것이 중요하다. 업무의 편의성도 고려된다. 업무상 중요한 것을 먼저한다. 다른 응급이 있으면 체위변경보다는 먼저한다. 대체로 신체적인 욕구를 먼저 충족시켜주고, 의식이 있으면 원할 때 프라이버시 유지를 위해 스크린을 쳐주기도 한다.”

4) 종합 해석 : 이 사례의 상황적 특성을 살펴 보면 환자는 심장과 호흡기에 문제를 가지고 있는 환자로서 절대적인 안정이 필요하다. 그리고 환자는 대부분의 다른 중환자들과는 달리 현재 의식이 있어 의사표시를 할 수 있다. 그런데 환자의 강한 거부에도 불구하고 침상목욕을 시행하는 경우, 환자는 심리적인 안정을 취하기가 어려울 것이다. 따라서 목욕의 거부를 간호사가 수용하지 않을 경우 미래의 피부 문제를 예방하는데 도움이 될 수는 있으나 지금 현재의 심리적 안정이나 생리적 상태에 나쁜 영향을 미치게 되므로 환자에게 이익보다는 부담이 더 크다고 할 수 있다.

한편 중환자실이 업무량은 무척 많고 보호자가 없어 간호사가 모든 업무를 수행하여야 하므로 업무의 효율성을 위하여 계획대로 수행하여야 한다. 그러나 실제로

이 호흡기 중환자실의 모든 환자가 의사표시를 할 수 있는 것이 아니며, 의사표시를 할 수 있다 하더라도 대부분의 경우에 환자들은 간호사에게 절대적으로 의존해야 하는 상황이면 대체로 간호에 협조하는 편이므로, 사례에서와 같이 환자가 강력하게 거부하는 경우는 드물다. 따라서 환자가 강력하게 의사표시를 할 경우에는 가능한 환자의 의사를 존중하여야 할 것이다.

그리고 간호사는 업무 수행시 우선순위에 대한 진술에서 내제도 환자의 활동정후에 변화가 있는 정도가 아니라면 업무의 편의성보다는 환자의 안위를 더 중시한다고 답하였다.

따라서 호흡기 중환자실의 간호사들도 병동 회의를 열어 '환자의 의식이 안 좋거나 발한이 심한 경우에만 규칙적으로 차기로' 합의 한 것을 볼 수 있다. 즉 환자에게 전체 목욕을 규칙적으로 하지 않으면 피부 손상이 초래될 문제를 가진 환자에게만 규칙적으로 시행하자는 것이다. 이는 간호의 효율성을 위한 획일적인 간호시행보다는 환자의 개별성을 전제로 하여 각 환자에게 초래될 해를 최소화하는 방향으로 규칙을 정하고, 환자의 선호에 의한 거부 의사를 존중하자는 것으로 볼 수 있겠다.

5) 가능한 대인들 : 전체 목욕이나 기타 간호를 시행하려고 할 때 간호의 편의성을 중시하여 환자의 개별성을 무시하지 않도록 한다. 그러나 환자가 거부할 때 무조건 수용하는 것이 아니라 의식이 있는 환자인 경우에는 환자의 의사와 신체적 상태를 확인한다.

## 〈사례 2〉 모든 간호 거부

나는 졸업 후 계속 암병동에서 6년째 근무하고 있는 평간호사이다. 어느날 32세 정도의 백혈병 여자 환자에게 간호를 시작하려고 할 때였다. 성격도 중요한데 그 환자는 청얼청얼했다고 할까, 매사에 보호자도 귀찮게 하는 환자였다. 항생제도 달고(주 : 수액에 혼합하여 투여하므로 정맥주사를 투여하는 행위를 말함) 약도 먹고 혈압도 재야 한다고 하니깐, '내일 퇴원하겠다'고 하였다. 환자는 '나는 건디지 못할 것 같고 여기 있어서 살아서 나갈 것 같지 않다. 병원에 책임을 지우지 않겠고 간호사에게 불이익을 지우지는 않겠다. 내가 결정해서 나가는 것이다'라고 주장하면서, '무조건 퇴원하겠다. 매일 열재고 항생제 들어가도 열도 안떨어지니까 하지 않겠다'고 하였다. 이전에도 그런 적이 있었고 두 번째였다.

나는 '퇴원을 꼭 하겠으면 어쩔 수 없다. 그러나 일단은 시기가 내일을 안좋다'고 하였다. '왜냐하면 어제 vincristine을 맞았고, 지금은 환자가 아무리 원해도 병원으로서는 퇴원을

취할 수 없다. 퇴원하면 2,3일도 기약할 수 없는 무방비 상태에 노출되는 건데 병원 입장으로는 나가라고 할 수 없다. 힘든 것은 이해하지만 어려운 시기가 지난 후에는 나갈 수 있지만 아무리 해도 지금은 나가게 할 수 없다'고 하였다.

어떤 경우에는 차근차근 설명하기도 하지만 어린아이처럼 힘들다고 투정을 하는 경우에는 얼러야 하는 때도 있다. 그리고 어떤 때는 혼내는 경우도 있다. 그 환자는 나중에는 내가 좀 큰 소리를 했다. '정말 그렇게 생각해서 하는 소리냐? 마음에도 없는 소리는 하지 말라. 저음에 치료하기도 설정하고 힘들다는 애기도 다 들었지 않느냐? 저 옆의 할머니는 더 힘든데도 계시는데, 왜 그러냐? 요 기간만 지나면 안정되지 않느냐? 왜 꼭 그렇게 해야 하느냐? 그러자 그날은 환자가 '요것만 맞고 안한다'고 하여서 그날 간호는 다 했다.

1) 문제 정의 : 이 사례에서 문제점은 환자가 '모든 간호와 치료를 거부함'에 대하여 간호사가 환자의 의사에 반(反)하여 '간호와 치료를 받게 하려는 것'이다. 환자가 모든 간호와 치료를 거부하고 퇴원하겠다고 주장하는 이유는 '살아서 나갈 것 같지 않고', '치유는 되지도 않으면서 고통스럽기 때문'이다. 현재 환자는 의사결정능력에 손상이 없는 성인이다. 한편 간호사가 환자의 거부를 있는 그대로 수용하지 않고 간호를 강요하는 이유는 '현상태에서 퇴원하면 환자의 생명이 당장 위험하기 때문'이다. 이러한 상황에서 도덕적으로 옳은 간호사의 행위는 무엇인가? 의사결정능력이 있는 성인의 결정을 존중하여 간호거부를 수용하는 것인가? 아니면 환자의 거부를 무시하고 간호를 제공하는 것인가? 간호와 치료의 계속적인 제공은 오히려 환자에게 고통을 가증시키지는 않는가?

2) 관련되는 윤리적 가치와 원리들 : 이러한 질문에 배경이 되는 도덕적인 가치는 '환자의 자율성 존중'과 전문인으로서 간호사가 가지는 '생명보존 의무', 그리고 '고통경감 의무'이다. 즉 생명보존의 의무를 수행하기 위하여 간호를 제공하게 되는 경우, 간호사는 환자의 자율성을 존중하지 못하게 되고 또한 환자가 원하지 않는 고통을 겪게 한다. 반면 환자의 자율성을 존중하게 되는 경우 환자의 생명이 위험하게 된다. 이와같은 딜레마에 빠지게 되었을 때 간호사가 우선시 해야 되는 도덕적 가치는 무엇인가?

## 3) 사실적 정보

① 사례 내에서 : 간호사가 우선시 하여야 할 도덕적



가치가 무엇인지 결정하기 전에, 상황의 특성을 먼저 살펴 보면, 환자의 특성으로는 간호사가 밝힌 바에 의하면 가족이나 간호사에게 ‘칭얼칭얼대고 귀찮게’한다. 그리고 환자 스스로는 ‘살아서 나날 것 같지 않다’고 생각하고 있다.

다음, 상황의 특성으로는 환자는 ‘어제 항암제인 vincristine을 맞았기 때문에’ 감염으로부터 보호 받을 수 있는 환경이 필요하고 예방적인 조치들로서 혈액검사의 항생제 투여 등이 필요하며 무엇보다도 계속적인 관찰과 간호가 요구되는 상황이다.

그러나 ‘처음에 치료하기로 결정하고 힘들다는 얘기도 다 들었지 않느냐?’라는 간호사의 말과 같이 이러한 상황에 대하여 이미 충분히 알고 동의하였다.

② 떠난 자료에서: ‘화학요법 일주일 정도면 백혈구가 하나도 없는 상태가 되는데 환자는 이때 기진맥진해지는 것 같다. 손 하나 까딱하거나 눈을 뜨고 싶은 의욕조차 없는 상태일 수도 있다고 생각한다. 그러나 생명에 위험이 초래될 수도 있고, 절대 의존 기간이니까 심리적으로 문제가 있는 정도가 아니면 환자들은 간호사의 권유를 따른다. 치유나 생명에 직결되는 것이면 어떻게 해서든 설득하려고 한다. 이것을 하는 것이 중요하고 하지 않으면 올 수 있는 파급 결과에 대해서 설명한다. 그러나 이해하고도 거부한다면 못한다. 보호자도 설득하는데 도와 주게 부탁한다.’

‘환자가 그렇게 안하겠다고 하는 것이 충분히 그럴 수도 있고 그것을 반드시 해야하는 것도 아니라면, 환자의 의견을 대부분 수용해 준다. 예를 들면 약이 제산제인 미란타를 못먹겠다고 하면, 설명해준다. 그래도 말면서도 도저히 못먹겠다고 하면, 어떻게든 먹어야 하니까, 여더 가지 제산제 종류를 나 가져나 보여주고 가능한 것으로 드시라고 하면 먹어보겠다고 한다.’

‘우리 병동은 다른 일반 병동에 비하여 간호사 수가 많은 편이기 때문에 가능하겠지만 다른 병동에 비하여 환자 중심으로 봐준다.’

4) 종합 해석: 위 사례에서 사용된 ‘칭얼대다’는 국어사전에 의하면 ‘어린 아이가 몸이 불편하거나 마음에 못마땅하여 짜증을 내며 연해 보태다.’는 뜻의 자동사이다. 즉 간호사는 이 환자가 자신의 몸과 마음의 불편함을 어른답게 표현하는 것이 아니라 어린 아이처럼 보채는 것으로 보고 있다. 다시 말하면 이 간호사는 환자의 불편함의 호소를 ‘어린 아이의 칭얼거림’정도로 파악하고 있다. 따라서 간호사는 현재 환자에게 중요한 것이

무엇인가에 대하여 환자 대신에 판단할 의무가 있다고 생각하거나 아니면 환자가 무엇이 중요한지 알면서 단지 불편감을 호소하고 있는 것으로 해석하고 있다고 볼 수 있다.

그리고 환자는 어제 vincristine을 맞은 이상 그에 따르는 추후 간호는 계속되어야 하며 vincristine의 독성에 대한 전문적인 지식을 가지고 있는 간호사로서는 이러한 간호를 수행할 의무를 가진다. 그리고 이 치료가 시행되기 전에 환자는 치료가 힘들다는 것에 대하여 설명을 듣고 동의하였다. 뿐만 아니라 현재의 치료가 처음이 아니라 이미 시행한 적도 있다. 따라서 간호사는 최초의 결정대로 환자가 치료과정을 끝내어야 한다고 생각하며 환자가 간호를 거부하는 것은 ‘불편함의 호소’에 불과한 것으로 간주한다.

간호사는 생명보존에 직결되는 치료나 간호는 가능한 시행하도록 노력한다. 그리고 생명에 위협이 되는 간호는 환자가 거부하는 경우는 거의 없다고 전제한다. 또한 치유에 도움이 되는 것도 반드시 한다는 것이다. 단지 거부를 수용하는 경우는 대개 다음과 같이 생명보존에 덜 직접적인 경우의 거부이다. 즉 간호사는 치유나 생명에 직결되는 것은 가능한 한 제공하여야 한다고 생각하고 있다. 그러나 치유가 아닌 증상완화를 목적으로 한 것은 가능한 환자의 선호를 중시한다는 것이다.

이와같이 볼 때 간호사는 환자의 자율성을 존중하기 위하여 간호거부를 수용하기 보다는, 생명이 위협받지 않도록 간호를 계속하는 것이 더 중요하다고 하겠다. 즉 사례에서 간호사가 취한 행위는 사실적인 상황들을 고려할 때, 환자의 자율성 존중이나 고통경감 의무보다 생명보존 의무를 우선시 하여 간호와 치료를 계속하는 것이 도덕적으로 정당화 가능하다고 볼 수 있다.

이 사례와 상기의 진술들을 참조할 때 간호사가 말하고 있는 ‘환자 중심’이란, ‘환자의 관점에서 이익과 부담을 평가하는 것’이라기 보다는 생명이 위협을 받을 때는 ‘환자의 생명보존’을 우선으로 하고 그 다음 ‘환자의 의견을 존중’ 한다는 것이다. 즉 환자가 거부하는 간호에 대하여 간호사의 관점에서 생명에 미치는 위협의 정도가 어떠한가에 따라 수용의 여부가 정해진다.

5) 가능한 대안들: 그러나 이때 남겨지는 문제는 간호사가 성인인 환자를 어린아이처럼 대우하는 문제와 현재 환자가 치료로 인한 고통과 불편감을 견디기 힘들어 한다는 점이다. 즉 한 개인으로서 성인을 성인으로 대우해야 한다는 의무를 다하지 못하였으며, 간호사로

서 환자의 생명을 보존하기 위하여 간호기술을 계속 제공한다고 할지라도 환자의 고통과 불편감을 완화시켜줄 간호사의 의무는 다 하지 못한 것이다. 따라서 환자의 의사를 존중하여 그와같이 간호를 거부한 이유를 대화를 통하여 해소하는 기회를 마련하고 환자의 현재 고통과 불편감을 완화시켜줄 수 있는 시도를 해야 한다.

그 다음 이익과 부담에 대하여 환자의 관점에서 평가하려는 시도를 먼저 하고, 그리고 전문인으로서의 평가에 대하여 의식소통함으로써 이해를 돕는다.

### 〈사례 3〉 활력징후 측정 거부

나는 일반 내과 병동에서 8년 5개월 동안 근무한 평간호이다. 나는 혈압 재는 걸 거부 당하는 경우가 많았다. ‘맨 날 재면 뭐하나?’고 하면서 환자들이 거부한다. 그럴 때는 무조건 합리화를 시키면서 설명을 한다. 바로 어제도 당했다. 그 환자는 폐의 질환으로 부종도 있어서 라식스 등의 이뇨제도 투여하고 있었다. 환자는 자신이 ‘중환자도 아닌데 뭐하더 그렇게 재느냐?’고 하면서 혈압재는 것을 거부하였다. 나는 ‘혈압이 그 상태 가장 잘 증명해 주는 것이다. 지금은 혈압이나 그런게 괜찮다고 생각할지 몰라도 가끔씩 이게 나빠지는 경우가 있다. 그럴때 우리가 제대로 대처해야 되기 때문에 정기적으로 재야 한다. 그리고 혈압은 아침 점심 저녁으로 차이가 난다. 그래서 계속 기록을 하기 때문에 재야 한다.’라고 설명하였다. 그러던 더 이상은 거부하지 않는다.

1) 문제 정의 : 이 사례는 현재 임종이 예측될 정도로 말기라 할 수는 없으나 폐질환으로 부종이 있는 만성질환자로서 합병증까지 있으므로 말기환자의 특성을 가지는 것으로 판단하여 분석 사례로 선정하였다. 이 사례도 마찬가지로 환자가 간호를 거부함에 대하여 간호사가 설명하고 설득하여 혈압을 재려는 것이다. 환자는 혈압 재는 것이 귀찮을 뿐 자신에게 도움이 되지 않으므로 재지 않겠다는 것이다. 간호사는 혈압이 환자의 상태 변화를 관찰하는데 중요하고, 상태가 나빠지게 될 경우 제대로 대처해야 되기 때문에 환자가 원하지 않더라도 혈압을 재야 한다는 것이다.

실제로 활력징후 측정은 간호 업무 가운데에서 규칙적으로 이루어지는 것으로서 간호업무를 대표하는 것으로 보여질 정도이다. 그러나 이 사례에서 환자로 말하고 있듯이 활력징후는 어떤 치유나 안위를 도모해 주지는 못한다. 단지 간호사의 말대로 환자의 상태 변화를 살펴보기 위한 측정들 가운데 하나이다. 환자의 말대로 자신이 중환이거나, 아니면 고혈압 환자, 혹은 고열, 등으로

활력징후 측정의 중요성이 명확하지 않은 경우에는 환자에게는 귀찮은 행위이기도 하다. 따라서 간호사는 이 사례에서처럼 활력징후 측정을 거부당하는 경우가 적지 않다. 이러한 경우에 전문인으로서 입무에 대한 책임물가지는 간호사는 어떻게 행위하는 것이 바람직할까?

2) 관련되는 윤리적 가치와 원리들 : 여기에서 간호사에게 제기되고 있는 문제에 근거가 되고 있는 도덕적 가치는 ‘환자의 자율성 존중’과 ‘해(害)의 예방’, ‘안위 도모’이다. 그리고 간호사의 전문인으로서의 정체감이다. 즉 환자의 의사를 존중하여 활력징후를 측정하지 않을 경우에 간호사는 환자에게 초래될 해를 방지하게 되며 간호사의 기본적이고 전문적인 행위를 못하게 된다. 한편 혈압을 측정하는 경우 간호사는 환자가 원하지 않는 불편감을 주게 되며 의사결정능력이 있는 성인인 환자의 자율성을 무시하게 된다.

### 3) 사실적 정보

① 사례 내에서 : 간호사는 환자가 활력징후 측정을 거부할 때는 “무조건 합리화를 시키면서 설명을 한다.” 그 환자는 “폐의 질환으로 부종도 있어서 라식스등의 이뇨제도 투여하고 있었기”때문에 활력징후 측정이 중요하다. 따라서 간호사는 “지금은 혈압이나 그런게 괜찮다고 생각할지 몰라도 가끔씩 이게 나빠지는 경우가 있다. 그럴때 우리가 제대로 대처해야 되기 때문에 정기적으로 재야 한다.”라고 설명하였다.

② 면담 자료에서 : 이 사례의 간호사는 간호행위의 우선순위에 대하여 “제일 우선시 하는 것은 생명에 미치는 것을 제일 먼저로 하고 다음 환자의 요구이다. 내가 투약하는 시간이나 그런 것이 좀 늦어지더라도 환자가 부르면 우선 먼저 가려고 한다.”고 진술하였다. 그리고 “일상적인 간호는 하지 말아야 한다 하더라도 할 수 밖에 없다. 특히 말기일수록 활력징후 측정은 더 자주 해야 하는데 언제 사망하느냐를 빨리빨리 봐야 하기 때문이다.”라고 강조하였다.

그리고 간호의 거부는 때때로 “검사나 투약을 많이 하고 비용은 많이 들어간데 비하여 환자에게는 별진전이 없을 때, ‘어딘가 투사하거나 말하고 싶어서 하는 표현’일 때가 많다.”

4) 종합 해석 : 환자에게는 현재 이뇨제가 투여되고 있으므로 전체 혈액량에 영향을 미칠 수 있고 이는 혈압의 하강 효과를 초래할 수 있다. 따라서 이 환자에게 이

어 혈압의 측정은 중요하다. 그러나 환자가 혈압 측정 거부 의 근거로 제시하고 있는 불편감은 현재의 것이어서 더 명확하다. 간호사가 혈압을 측정해야 할 근거로 내세우고 있는 혈압의 변화는 미래의 가능성으로서 불확실하다. 그러나 폐의 질환으로 부종까지 가지고 있는 환자에게 있어 혈압 하강은 최악의 경우에는 치명적인 상태까지 초래할 수 있다. 환자가 현재 경험할 불편감이 사소한 것인 반면 심폐기능의 변화로 인한 상태 변화는 그 중요성이 더 크다. 따라서 간호사는 환자의 거부를 수용하기보다 혈압을 측정하는 것이 바람직하다.

이 사례의 간호사는 환자나 보호자의 간호거부는 대개 거부 자체라기 보다는 검사나 투약을 많이 하고 비용은 많이 들어간데 비하여 환자에게는 별진전이 없을 때, ‘어딘가 투사하거나 말하고 싶어서 하는 표현’으로 진술하였다. 이는 사례 2의 간호사가 간호거부를 ‘환자가 불편감에 대한 표현’으로 ‘칭얼대는’ 것으로 진술한 것과 유사하다. 이는 간호사들이 환자의 간호거부를 거부 그 자체로 보기 보다는 그 상황과 연관지어 해석하여 행동함을 보여주는 것이라 하겠다. 혹은 사례 2의 간호사의 견해대로 환자들은 실제로 자신의 생명에 영향을 미치는 간호나 치료는 이해할 경우 거부하지 않는다는 전체 메몬인 것으로도 볼 수 있겠다.

5) 가능한 대안들 : 간호사의 주장대로 혈압을 측정하는 것이 도덕적으로도 정당화 가능하다고 할지라도 이 사례에서 간호사가 실제로 설명한 내용은 환자의 개별적인 상황에 대한 설명이라기 보다 일반적인 설명에 불과하므로 환자는 다른 간호사에게라든가 다른 경우에 비슷하게 거부할 수도 있다. 즉 설명의 내용이 간호사의 진술대로 무조건적인 합리화의 시도에 불과하다. 환자 개인의 문제 특성에 맞추어 혈압이 ‘가끔씩 왜 나빠지는지’ 그 이유를 보다 구체적으로 설명한 다음 간호의 수용 여부를 파악하는 것이 더 바람직하다고 하겠다.

#### <사례 4> 천자가 중단해주기를 원하는데 가족의 요구로 화학요법으로 생명을 연장하는 경우

나는 노인병동을 겸하고 있는 내과병동의 수간호사이다. 환자는 53세 여자였다. 복막암으로 유착이 심하여 환자는 비위관(L-tube)도 끼고 있었고 복수도 심하였다. 통증도 심하였다. 보호자는 환자가 화학요법을 받아서 생명이 연장되기를 원하고 의사는 일단 그거에 따라서 시행을 했고, 간호사들은 그대로 따랐다. 그러나 환자는 괴로워하고 환자가 괴로워하니가 진통제를 원하였다. 통증이 심하니가 보호자들은 화

학요법을 한 번 더 하자고 하고, 의사는 보호자가 원하니까 하지만, 간호사인 내 입장에서 볼 때 ‘저 환자를 위해서 저 방법이 최선일까?’하는 생각이 들었다. 일단 의사한테는 ‘그것이 과연 올바른가?’란 질문은 던져 보았지만 의사의 처방권은 간섭할 수 없기 때문에 그 이상의 이야기는 못하였다. ‘화학요법이 저 환자를 위해서 정말 좋을까요?’라는 얘기를 더해보았을 뿐이었다. 보호자에게도 다시 얘기해 보았다.

처음 입원 시에는 상태가 좋아서 퇴원하였다. 마지막 입원 때에는 죽으려고 MS contin을 한꺼번에 먹고 의식이 온미한 상태로 회복실에 입원하고 인공호흡기도 달고 했는데 의식이 돌아오자 죽겠다고 환자가 떼었다. 그러나 보호자들은(자녀들) 복수가 차지 않게 해달라고, 화학요법을 또 요구하였다. ‘복수가 차니까 숨이 차지 않는가? 물을 빼내면 얼마나 빼내겠는가?’ 하면서 요구하였다. 보호자 입장이자면 저도 그렇게 했을 거라고 생각은 하지만, 간호사 입장으로서 ‘저게 과연 옳은가?’란 생각이 들었다. 환자가 그렇게 함으로서 또 한 달을 고통스럽게 끝냈다. 화학요법하면 복수는 덜 찬다. 그러나 환자가 견디는게 의식이 좋아서 견디는게 아니다. 그때 환자는 ‘고통스럽지 않게만 해달라’고 하였다. ‘차라리 죽어 버렸으면 좋겠다’고도 하였다.

1) 문제 정의 : 이 사례의 문제는 암환자의 말기증상인 복수와 통증 관리를 위하여 보호자의 요청에 따라 의사가 항암요법을 계속함에 대하여, 병동의 수간호사는 그러한 치료로 인하여 오히려 환자의 고통만 지속시킨다고 생각하여 찬성하지 않는 것이다.

보호자나 의사는 복수로 인한 호흡곤란이나 고통들이 다른 진통제로는 조절이 되지 않기 때문에 항암요법을 사용해야 한다고 생각하여 시행한다. 간호사는 화학요법은 치유를 하는 것도 아니면서 환자의 생명한 연장시키게 되고 이는 결국 환자의 고통을 연장하게 되므로 화학요법을 계속 시행하는 것은 옳지 않다고 생각하여 이의를 제기하고 있다. 환자는 지금 고통을 더 이상 받고 싶어하지 않는다고 간호사는 주장하고 있다.

그러나 이 사례에서 화학요법을 계속하기를 원하는 의사나 보호자, 중단하기를 바라는 간호사 모두의 견해의 근거로 제시하고 있는 것은 ‘환자의 고통’이다. 단지 그 차이는 보호자나 의사는 현재의 증상으로 인한 고통을 완화시켜야 한다고 생각하고, 간호사는 고통을 중단시켜려면 자연스런 과정대로 임종차는 것이라고 생각하고 있을 뿐이다. Meyer(1993)는 임종환자를 돌보는 간호사의 의무는 ‘치유가 아니라 편안하게 임종하도록 돕는 것, 혹은 생명의 연장보다 더 중요한 것은 통증의 완

화와 증상의 조절'이라고 주장하면서 인공호흡기도 환자에 따라서는 고통스러운 증상을 완화시켜주는 방법으로 사용할 수 있다고 주장하였다. 그렇다면 이 사례에서 의사가 환자의 현재 고통을 완화시켜 주기 위하여 제공하고 있는 화학요법이 간호사의 주장대로 생명을 연장하고 고통을 연장하므로 옳지 않은 것인가? 그리고 환자가 화학요법이나 인공호흡기 치료를 중단해줄기를 원하는데 가족이나 의사가 그러한 거부를 무시하고 치료를 계속하는 것은 옳은가? 간호사는 의사와 가족, 그리고 환자 가운데 누구의 주장을 우선하여 행하여야 하는가?

2) 관련되는 윤리적 가치와 원리들 : 환자가 이 치료의 계속으로 인하여 얻게 될 이익과 부담은 무엇인가? 즉 이 치료로 환자의 복지가 향상되는가? 한편 일반적으로 의사결정능력이 있는 성인 환자는 생명연장 치료를 포함하여 모든 의학적 치료를 시속하거나 거부할 권리를 가진다. 즉 자신의 신체와 관련되는 중요한 결정을 할 권리를 가진다. 그리고 간호사의 의무 가운데에는 '고통경감'이 있다. 또한 간호사는 환자의 선택이나 결정도 존중하여야 하며 동시에 동료 직원들에 대한 인격도 존중하여야 한다는 '인격존중의 원리'가 관련된다. 그리고 인공호흡기는 중환자실에서 공급이 제한되어 있는 기기이다. 회복의 가능성이 있는 다른 환자에게 사용하는 것이 더 바람직하지는 않는가?

### 3) 사실적 정보

① 사례 내에서 : 이 사례의 상황적 특성을 살펴보자. 환자의 현재 신체적 특성은 "복막의 암으로 유착이 심하여 L-tube를 끼고 있어야 하고 복수가 차서 호흡곤란이 있고 통증도 심하다." 환자는 퇴원후 고통을 이기지 못하여 "죽겠다"고 진통제로 처방된 약을 한꺼번에 다량을 먹어서 의식을 잃고 병원에 와야 했다. 의식이 회복되자 환자는 인공호흡기도 스스로 떼면서 "죽고 싶다"고 하였다. 환자는 "고통이 중단되기를 원하며 차라리 죽는 것이 낫겠다"고 생각하고 있다.

보호자인 자녀들은 환자의 생명이 연장되기를 원하며 그에 따르는 '고통이 완화될 수 있는 것'이라면 화학요법도 계속 시행해줄기를 원한다.

의사는 보호자의 소망대로 해야 한다고 생각하고 있다. 대체로 암말기에는 암으로 인한 통증관리도 효율적으로 되지 않는다. 더구나 복수의 경우에는 천자로 빼주기도 하지만 이 사례에서 처럼 천자하는 데도 한계가

있다. 그리고 복수가 심하게 차면 호흡곤란이나 여러가지 고통이 따른다.

② 면담 자료에서 : 이 사례에 대하여 간호사가 첨가한 견해들은 다음과 같다.

"차라리 하느님이 부르는 순간에 가는게 낫지 않겠는가? 대신 이런 건 있겠지요. 내가 이 일을 더 해야 한다면 생명을 연장할 수 있는 한 해야 하겠지만, 그렇지 않고 보호자들이 효도하는 목적에서 좀 더 화학요법을 해서 생명을 연장시키는 것은 문제다. 그 환자한테는 제가 보는 입장에서는 일분이 한 시간 혹은 며칠을 지내는 것보다 그 환자한테는 더 괴로워요. 눈빛을 보면 너무 괴로와 하는 것이 완전해요." 그러한 그 환자는 "본인 스스로는 목숨을 끊을 만큼 용기도 없고 빨리 죽었으면 좋겠는데 죽어지지는 않고 그래서 마지막 단계에서는 환자가 원하는 대로 잠을 자게 해주었어요. 그 상태에서 세타티브를 많이 쓰면 안되는데 의사도 마지막 단계에서는 환자가 원하는 대로 해주는 것이 좋을 것 같다는 생각을 하는 것 같았어요." 그리고 "그 환자는 통증과 공포때문에 너무 괴로와 했어요. 영적 간호가 더 낫겠다는 생각이 들었다."고 부연하였다.

현재 병동에서 일반적으로 "보호자가 환자에게 더 놓고 안계하는 경우는 드물다." 아마 그 이유는 "양기감정이 가장 많은 게 보호자들일 것이다. 그러나 항상 선택의 갈림길에 서면 생명연장 쪽으로 내린다." 그러나 "그때 화학요법 치료로 생명연장이 되었을지라도 환자는 고통이 너무 심하였다."

4) 종합 해석 : 간호사는 환자가 항암치료로 고통스러운 생명을 연장하기 보다 편안하게 사망하기를 원하고 있다고 생각하고 있다. 그리고 그와같이 고통스러운 말기 환자에게는 치료보다는 오히려 임종을 준비시켜주는 간호가 더 필요하다고 강조하고 있다.

따라서 이 사례에서 환자나 간호사가 바라고 있는 것은 '고통없이 자연스러운 과정으로 죽게되는 것'이고 보호자와 의사가 원하는 것은 '고통도 줄이고 생명도 연장하는 것'이다. 이 양측의 바램 가운데 '고통을 줄이는 것'은 공통이다. 간호사가 갈등을 느끼는 것은 '생명을 연장시키고 있는 치료가 고통을 야기하고 고통스러운 삶을 연장시킨다는 것'이다. 그리고 환자의 소망이 무시되고 보호자만의 결정대로 치료가 계속되고 간호사의 견해도 무시되는 것이다.

5) 가능한 대안들 : 이 사례의 문제를 해결하려면 우

선 필요한 것은 이 문제에 포함되어 있는 모든 사람, 즉 환자, 보호자, 간호사, 의사 등이 모여서 서로의 견해를 표현하고 상대방의 견해를 들어 볼 수 있는 기회를 갖는 것이다.

다음 접근방법으로 가능한 것은 모두의 공통된 소망 사항인 '고통을 완화시키는 간호와 치료를 제공하는 것'이다. 이러한 치료로 가능한 것은 진통제의 적절한 사용은 물론이고, 현재 호스피스 병동에서도 시행하고 있듯이 치료방법으로 사용하는 경우보다 약의 용량을 줄여서 투여함으로써 증상을 완화시켜주는 것이다. 즉 이 환자의 경우에는 복수가 덜 차도록 항암요법의 용량을 조정하여 사용하는 것이 가능할 것이다. 다음 이 환자에게 필요한 간호는 간호사도 이미 지적하였듯이 죽음을 준비할 수 있도록 임종간호와 영적간호를 시행하는 것이다. 간호사의 일차적인 책임의 대상은 환자이다. 그리고 집중적인 치료를 중단한다고 하여 모든 간호까지 중단하는 것이 아니며 안위를 도모할 기본적인 간호의 임종간호의 의무는 여전히 간호사에게 남겨지게 된다.

## V. 결 론

간호사에게 일차적인 의무는 대상자에게 간호를 제공하는 것이다. 물론 간호의 제공이란 대상자가 필요로 하는 간호요구를 충족시켜줌이다. 그러나 상기의 사례들을 볼 때 말기환자들은 여러가지 이유로 간호를 거부한다. 이때 간호사가 대상자의 거부를 수용해야 하는가, 아니면 간호를 제공해야 하는가의 문제가 발생한다. 이상의 분석에 의하면 이때 간호사는 우선 환자가 거부하는 행위의 중단이나 보류로 환자에게 초래될 이익과 부담이 무엇인지를 파악하여야 한다. 그리고 이러한 판단은 의사결정능력이 있는 환자의 경우에는 환자의 관점에서 파악한 것이어야 한다.

간호사는 환자의 간호거부에 대하여 '자기결정권'이 존중보다는 사례 1에서는 간호업무의 효율성과 편의성을 이유로 하여 간호를 제공하였고, 사례 2에서는 환자의 관점에서 이익/부담을 파악하려는 시도는 하지 않고 환자의 생명을 위협하는 상황이므로 제공하여야 한다고 판단하였다. 그리고 사례 3에서는 간호업무를 세

공해야 한다는 의무를 중시하여 모호한 상황에서 일반적인 설명으로 설득하였다. 끝으로 사례 4에서는 보호자의 도리와 이를 근거로한 요청을 받아들인 의사의 결정으로 원지니 간호사의 견해는 전혀 반영되지 않았다.

이와같이 볼 때 의사결정능력이 있는 환자의 간호거부와 관련되는 윤리적인 가치는 환자의 '자기 결정권'에 대하여 간호사나 의사, 가족의 주장 근거인 '이익/부담'을 근거로 한 환자의 복지 도모나, '간호사의 전문인으로서의 윤리적 정체감'과의 상충이다. 그러나 간호사나 의사는 대체로 환자의 자기결정의 권리를 환자의 관점에서의 판단을 고려하려는 노력을 하기보다는 전문인으로서 전문적인 판단에 의거한 의사결정을 하고 있음을 보여주었다. 그리고 특히 간호사의 경우에는 환자 중심으로 의사결정을 해야 한다는 당위를 알고 있는 경우에도 혼자만의 생각일 뿐 현실적으로는 적극적인 논의를 하려는 시도는 하지 못하고 있음을 알 수 있었다.

그러나 간호사에게 요청되는 윤리적인 행위는 사례 1이나 2,3에서 보여주고 있듯이 환자의 자기결정권의 존중이며 간호사의 전문적인 판단에 대하여는 환자와 상호협동적인 의사소통을 통하여 해결을 시도하는 것이라 하겠다. 그리고 사례 4에서 보여주고 있듯이 간호사에게 저무인으로서 요구되는 의무는 집중적인 치료의 중단여부와 무관하게 기본적인 간호와 임종간호의 제공임을 알 수 있었다.

본 연구에서는 '결의론적 방법론'에서 강조하고 있는 상황적 사실을 참조하여 사례를 수집하고 분석하였으며 윤리 원리의 존재를 인정하는 '원리의 구체화 방법'을 적용하여 사례의 구체적인 상황에 따른 원리의 적용을 검토하였다. 이로 인하여 기존의 사례 연구 방법에서 단순히 윤리 원리를 사례에 적용함으로써 인하여 발생하였던 원리의 상충 문제를 해결하는데 도움이 되었다. 그러나 결의론적 접근을 사용하였다고 명시한 외국의 타 연구에서와 마찬가지로 본 연구에서 사용한 사례 분석의 방법은 분석의 객관성을 보장함에 한계가 있다. 그러나 사례 연구 방법은 임상 윤리의 연구 방법이나 교육 방법으로서 유용성이 큰 것으로 인정되고 있는 만큼 향후 보다 세련화된다면 간호 윤리 연구의 활성화와 보다 실제적인 윤리 교육에 기여할 것으로 사료된다.

## 참 고 문 헌

- 이동익(1994). 생명의 관리자, 서울 : 가톨릭대학교 출판부.
- 한성숙(1992). 간호사들이 임상에서 경험하는 윤리적 딜레마의 실상과 의사결정에 관한 연구, 서울대학교 간호대학 박사학위논문.
- American Thoracic Society(1991). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy, American Review Respiratory Disease, 144 : 726-731.
- Cooper, M.C.(1990). Chronic illness and nursing's ethical challenge, Holistic Nursing Practice, 5 (1) : 10-16.
- Davidson, B. et al(1990). Ethical reasoning associated with the feeding of terminally ill elderly cancer patients : An international perspective, Cancer Nursing, 13(5) : 286-292.
- Degrazia, D.(1992). Moving forward in bioethical theory : Theories, cases, and specified principlism, The Journal of Medicine and philosophy, 17(5) : 511-539.
- Fry, S.T.(1989). Toward a theory of nursing ethics, Advanced Nursing Science, 11(4) : 9-22.
- Jennings, B., Callahan, D., & Caplan, A.L.(1988). Ethical Challenges of chronic illness, A Hastings Center Report, Special Supplement February /March, pp.1-16.
- Jonsen A.R.(1991). Casuistry as methodology in clinical ethics, Theoretical Medicine, 12 : 295-307.
- The Hastings Center(1987). Guidelines of the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. Bloomington & Indianapolis : Indiana University Press.
- Hull, R.T.(1992). Withholding and withdrawing life-sustaining therapy;ethical considerations, American Review Respiratory Disease, 145 : 249-250.
- Kelner M.J. & Bourgeault, I.L.(1993). patient control dying:responses of health care professionals, Social Science Medicine, 36(6) : 757-765.
- Meyer, C.(1993). 'End-of-Life' Care:Patients' choice, Nurses' challenges, American Journal of Nursing, Feb : 40-47.
- Miller, T. and Cugliari, A.M.(1990). Withdrawing and withholding treatment:Policies in long-term care facilities, The Gerontologist, 30(4) : 462-468.
- Perkins, H.S. et al(1990). Impact of legal liability, family wishes, and other external factors on physicians' life-support decisions, The American Journal of Medicine, 89 : 185-194.
- Printz, I.A.(1988). Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill?, Geriatrics, 43(11) : 84-88.
- Scofield, G.R.(1991). Artificial feeding:the least restrictive alternative?, Journal of American General Surgery, 39 : 1217-1220.
- Smith D.G. & Wigotn, R.S.(1987). Modeling decisions to use tube feeding in seriously ill patients, Archives Internal Medicine, 147 : 1242-1245.
- Watson, R.(1993). Measuring feeding difficulty in patients with dementia:perspectives and problems, Journal of Advanced Nursing, 18 : 25-31.
- Zwibel, N.R. & Christine K.C.(1989). Treatment choices at the end of life:a comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies, The Gerontologist, 29(5) : 615-621.

## Refusal of care by chronically and terminally ill patients : An ethical problem faced by nurses

*Um, Young Rhan\* · Hong, Yeo Shin\*\**

Respect for human life and respect for human dignity are two basic values to which organized nursing has urged its members to adhere in their service to mankind. Thus it is the nurses' duty to provide health care in support of sustenance of life and to pay respect for the patient's right to dignity.

In practice, however, nurses may experience dilemmas between these duties much due to the development of modern advanced techniques. These dilemmas have become more complex and difficult to resolve. Nurses are often faced with situations in which the terminally ill refuse professional care, posing serious conflicts between respect for human life and respect for human rights to self-determination. In such cases, resolution of the problem is not a simple matter, thus requires intensive study into the ethical questions related to the situation.

The purpose of this study was to identify ethical problems that nurses experience in caring for terminally ill patients and explore the ways to the resolution of problems within the context of the situations. The methodology used for the study was a case study method which 'New Casuistry' proposed by Jonsen & Toulmin(1988) and the 'Specified Principlism' proposed by Degrazia(1992) as an alternative to old deductive and intuitive method. Cases were developed through semistructured indepth interviews according to the casuistry

method. A total of seven nurses were interviewed who were caring for terminally ill patients. Four cases out of a total 14 cases were related to the topic.

Through the case analysis it became evident that nurses appreciated other values more often than respect for the patient's right to self-determination. These other values were convenience and efficiency in nursing practice in case 1, preservation of life above all other values in case 2, provision of nursing care to fulfill the nurse's professional obligation at most in case 3, and respect for the family's demand against the patient's wish in case 4.

This study showed that the most important ethical problems were conflict between respect for the patient's right to self-determination and sustenance of life for the fulfillment of professional obligation. For this problem, benefit/burden analysis from the perspective of the patient and family for the promotion of patient's wellbeing may be a way to resolve the conflict.

Further, through these analysis it was shown that physicians' and families' opinions dominated in the decision-making and the opinions of nurses' and patients' tended not to be reflected. Thus the patient's right to his or her care was not readily respected. To solve this problem, nurses should make efforts to communicate reciprocally with their patients, family members and physicians in an effort to respect for their patient's rights to life and dignity from the point of view and values of the patient.

It is also important that nurses provide good basic nursing care up to the time of death regardless of decisions about providing or not aggressive treatment for chronically and terminally ill patients.

\* Nursing Department, Seoul Health Junior College

\*\* College of Nursing, Seoul National University

## 〈부록 1〉면담시 질문내용

※ 다음 질문들에 대하여 생각나는 바를 자유로이 말씀해주시기 바랍니다. 그리고 가능하면 경험하였던 사례를 들어 말씀해 주시면 감사하겠습니다.

1. 환자간호에서 간호행위의 우선순위를 정할 때 무엇을 가장 우선시 하고 가장 나중에 하는 것은 무엇이며, 그러한 판단의 기준이나 이유는 무엇인가?(예 : 환자의 요구, 환자의 의식상태, 업무수행의 편의성, 간호문제나 간호행위가 생명에 미치는 우선순위, 환자의 나이나 예후, 등)

2. 생명연장의 가치가 작아 보일 때(예 : 혼수상태, 회복불가능, 의식은 있으나 사지마비와 같이 개인위생도 스스로 할 수 없을 경우, 고령, 등), ① 적극적인(aggressive)간호를 하는 것이나, 발생한 합병증에 대한 적극적 치료(예 : 폐렴;고단위 항생제 투여, 신부전증;혈액투석, 등)에 대하여 어떻게 생각하는가? 아니면 ② 환자의 상태와 무관하게 통상적인 간호나 치료는 해야 한다고 생각하는가? 이때 꼭 시행해야 하는 통상적인 간호나 치료의 내용을 무엇이라고 생각하는가?

※ 적극적인 간호의 예 : frequent vital sign checking (or frequent suction, line change, dressing change, position change, bathing), massive medication, artificial feeding or TPN, ABGA등의 빈번한 임상검사, ineffective ventilator keeping, etc

3. 본인이나 타인(동료간호사, 의사)이 환자의 생명에 영향을 미치는 실수를 했을 때 말기환자의 경우와 그

렇지 않은 경우에 느낌이 다른가? 이와같은 실수를 했을 때 상급자에게 보고하는 일과 실수에 따른 환자의 피해를 줄이려는 일 가운데 어떤 일이 더 중요하다고 생각하는가? 그 이유는 무엇인가?

4. 환자가 모든 간호 혹은 간호의 일부를 거부할 때를 경험한 적이 있는가? 어떻게 하였는가?

5. 환자/가족의 요구나 의사의 주장과 나의 생각이 다를 때를 경험한 적이 있는가?(예 : 간호, 진단 및 기타 임상검사, 치료, 통증관리, 퇴원, 등)이 문제를 어떻게 해결하였는가?

6. 환자에게 예후나, 치료, 진단, 간호, 등에 대하여 사실대로 말하지 않거나 대답을 회피한 경험이 있는가? 그 이유는 무엇이었는가? 그 때 환자나 보호자는 어떠한 반응을 보였는가?

7. 간호하던 간호가 뇌사상태로 판정되어 장기기증과 관련되었던 경험이 있는가? 그 환자의 사후처치시에 어떠한 느낌이었는가?

8. 말기환자의 진단 및 치료방법을 선택할 때나, 일단 치료를 시작한 후에 그치료를 중단하게 되는 경우, 혹은 심폐소생술금지(no CPR)에 대한 결정, 등에 있어 누구의 의사가 가장 중요한가? 이 때 간호사는 어떠한 역할을 하는가?

9. 돌보던 환자가 사망후 사후처치시에 어떠한 생각이 드는가?