



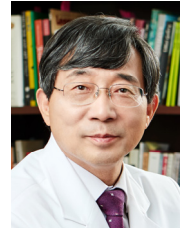
암 환 자 와 디스트레스

| 의료사회복지사를 위한 안내서 |

암 환 자 와 디스트레스

| 의료사회복지사를 위한 안내서 |

발간사



안녕하십니까?

국립암센터 원장 서홍관입니다.

국립암센터는 국내 사망 원인 1위인 암으로부터 국민을 보호하기 위해 전문적인 연구와 진료를 수행하며, 암환자와 그 가족의 삶의 질 향상을 위한 국가적 관리 책임을 맡아 보건복지 향상에 이바지해 왔습니다.

지난 20년 사이에 암 질환의 5년 생존율이 40%에서 70%로 증가하고 암생존자가 240만 명에 이르는 놀라운 발전을 이루었지만 암 진단 및 치료 과정, 그 후 삶에 대한 관심은 여전히 부족합니다. 특히 암환자는 치료 과정에서 다양한 심리 사회적 어려움을 경험합니다. 이에 미국종합암네트워크(National Comprehensive Cancer Network, NCCN)는 1999년에 디스트레스 관리를 위한 가이드라인을 발표한 후 디스트레스 평가 및 관리를 위해 다양한 노력을 기울이고 있습니다.

암환자의 건강 증진과 원활한 사회 복귀를 위해서는, 의료기관 전문가들이 암환자가 경험하는 디스트레스를 조기에 선별하고 완화하는 데 힘써야 합니다. 이 안내서는 암 진단부터 치료 후까지 환자의 심리사회적 지원과 지역사회 적응을 위해 노력하는 의료진들이 디스트레스를 더 잘 이해하고 임상 현장에서 효율적으로 활용하도록 제작되었습니다.

바쁜 중에도 가이드북 제작을 위해 최선을 다해 준 집필진과 국가암관리사업본부, 의료사회복지팀 그리고 대한의료사회복지사협회 선생님들께 감사드립니다.

국립암센터는 국가암관리 중앙기관으로서 국민을 암으로부터 보호하고 암환자의 삶의 질을 향상시키기 위해 앞으로도 최선을 다하겠습니다.

국립암센터 원장 서홍관

추천사



안녕하십니까?

대한의료사회복지사협회 회장 권지현입니다.

국립암센터는 국민을 암으로부터 보호하고 암환자의 삶의 질을 높이기 위해 2001년 설립된 우리나라의 명실상부한 국가 암 관리 중앙기관이자 세계적 암 전문기관입니다.

국내 암 경험자가 2020년도 기준으로 220만 명을 넘어섰고, 암 5년 상대생존율이 70%까지 높아지면서 암환자의 삶의 질 향상을 위한 노력이 더욱 중요해지고 있습니다. 특히 암환자가 치료 과정과 치료 후에 경험하는 심리사회적 어려움에 대한 의료기관의 관심과 개입의 사회적 요구도 점차 증대하고 있습니다.

이러한 시점에서 국립암센터에서 발간한 『암환자와 디스트레스』는 매우 특별한 의미가 있습니다. 본 안내서는 디스트레스 평가와 개입에 대한 이해를 돕고, 근거 중심의 의료사회복지 서비스 질 향상에 밑거름이 되며, 이를 통해 암환자의 디스트레스 완화와 일상생활 적응에 이바지할 것으로 기대됩니다.

바쁘신 중에도 열정과 노력을 아끼지 않은 국립암센터와 대한의료사회복지사협회 선생님들께 깊은 감사와 존경의 말씀을 드립니다. 아울러 본 안내서가 질병으로 인해 고통받는 이웃을 위로하고 건강한 사회를 함께 만들어 가는 데에 작은 도움이 되기를 바라며, 대한의료사회복지사협회는 이 일을 위해 계속 함께하겠습니다. 감사합니다.

대한의료사회복지사협회 회장 권지현



가나다순

김 영 애 국립암센터 국가암관리사업본부

고 기 뽐 국립암센터 의료사회복지팀

김 현 진

박 아 경

배 연 민

백 난 희

이 소 라

진 유 정

박 지 수 분당서울대학교병원 의료사회복지팀

손 지 현

김 도 윤 삼성서울병원 사회공헌팀

박 정 원

손 예 나 양산부산대학교병원 공공보건의료사업팀

이 경 애 한림대학교성심병원 사회사업팀

암환자와 디스트레스

의료사회복지사를 위한 안내서



CONTENTS

I	개요	07
II	디스트레스 평가 도구 활용 안내	11
	1. 디스트레스 평가 도구 이해	12
	2. 의료사회복지사용 실무 매뉴얼	41
III	디스트레스 문제목록별 활용자원	55
IV	사례	59
붙임.	NCCN GUIDELINES FOR PATIENTS	77
	1. Distress During Cancer Care 번역자료	
	2. Adolescents and Young Adults with Cancer 번역자료	

I



개 요

I. 개요

암 치료 과정에서 환자와 가족은 다양한 심리사회적 어려움을 경험합니다. 한 연구에 따르면, 외래 암환자 3명 중 1명은 주요한 디스트레스를 경험하며, 입원 환자의 경우는 두 배 이상 높은 디스트레스를 경험합니다(Carlson et al., 2004; Clark, 2010; Clark, Rochon, Brethwaite, and Edmiston, 2011). 심리사회적 선별과 개입은 환자의 대처 방식 개선, 인지 및 정서적 결과 유도, 삶의 질 향상을 통해 환자가 경험하는 디스트레스 수준을 개선할 수 있습니다(Clark et al., 2012).

이에 미국종합암네트워크(National Comprehensive Cancer Network, 이하 NCCN)에서는 1999년부터 디스트레스 관리를 위한 가이드라인을 발표하고 있습니다. 또한 미국의 학연구소(Institute of Medicine, IOM)에서도 디스트레스 관리의 중요성을 발표하고, 이를 암 케어의 새로운 질적 기준으로 제시한 바 있습니다(NCCN, 2020). 미국 암위원회(Commission on Cancer, CoC)는 양질의 암 치료 기준을 충족하는 암센터의 승인을 허가하는 기관으로서 2015년도에 새로운 기준을 미국 암센터에 적용했으며, 그중 디스트레스 평가가 포함되어 있습니다(NCCN, 2020). 따라서 미국의 암센터에서는 NCCN 디스트레스 가이드라인에 따라 디스트레스 평가를 수행하고, 이를 활용해 디스트레스 평가 및 조기 개입을 실행하고 있습니다.

국내에서도 암환자에 대한 심리사회적 개입의 필요성에 대한 이해도가 높아지면서 많은 의료기관에서 암환자를 대상으로 한 심리사회적 지지 서비스를 제공해 왔습니다. 그러나 표준화된 도구를 사용해 체계적이고 전문적으로 암환자의 심리사회적 문제를 평가하고 관리하는 것은 어려운 것이 현실이었습니다.

이에 2009년 암환자의 삶의 질 향상을 위한 디스트레스 관리 권고안(보건복지부, 암정복 추진연구개발사업)이 개발되었으며, 암환자의 심리사회적 개입의 필요성이 커지며 대형 암 치료 병원을 중심으로 디스트레스를 평가하고 관리하기 위한 시스템을 도입해 심리사회적 개입을 수행해오고 있습니다.



또한 암생존자통합지지센터에서는 암생존자의 자가 평가 시 NCCN 디스트레스 가이드라인을 활용하고 있습니다. 간호사 및 사회복지사 등 다양한 전문 인력이 암생존자의 NCCN 디스트레스 온도계 및 문제 목록, 신체·정신 건강 상태, 자기효능감 등 상태를 파악해 신체·심리·사회복귀(직장, 학교 등) 등 통합 지지 서비스를 제공합니다.

이렇듯 디스트레스 관리의 중요성이 강조되면서 암환자의 디스트레스에 관한 논문이 발표되기도 했지만, 대다수가 연구 목적으로 개발(Yesl Park et al., 2019)되어 임상 현장에서 지속적으로 활용할 수 있는 실천 매뉴얼은 부재한 상황입니다.

또한 몇몇 의료기관에서 암환자의 심리사회적 개입에 중점을 두는 의료사회복지사를 중심으로 『NCCN 디스트레스 온도계 및 문제 목록』 도구를 활용했으나, NCCN 디스트레스 가이드라인에 대한 이해 및 경험 부족으로 적절한 도구 활용과 임상 업무 활용에는 한계가 있었습니다.

이에 대한의료사회복지사협회 소속 ‘암 개입 의료사회복지사연구회’에서는 ‘NCCN 디스트레스 가이드라인 임상 매뉴얼 개발팀’을 구성하고, NCCN 디스트레스 가이드라인에 대한 조사 및 관련 문헌 분석을 통해 국내 임상 업무에 적용 가능한 매뉴얼을 개발했습니다. 아울러 근거 중심의 심리사회적 개입의 질 향상과 의료사회복지사의 전문성 강화, 이를 통한 암환자의 삶의 질 향상에 기여하고자 본 책자를 제작했습니다.

본 책자가 임상 현장에서 암환자와 가족의 삶의 질 향상을 위한 심리사회적 개입을 고민하고 수고하는 선생님들에게 많은 도움이 되길 바랍니다.

II



디스트레스 평가 도구 활용 안내

1. 디스트레스 평가 도구 이해
2. 의료사회복지사용 실무 매뉴얼

1. 디스트레스 평가 도구 이해

본 안내서는 [NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology(NCCN Guidelines): Distress Management. Version 2.2022-January 27, 2022]를 바탕으로 임상 현장의 의료사회복지사가 암환자와 가족을 대상으로 디스트레스 평가 도구를 사용할 때 참고할 수 있는 내용으로 구성했습니다.

가. 암환자의 디스트레스

디스트레스는 정신적, 사회적, 영적 그리고 신체적 등 다차원적으로 느끼는 유쾌하지 않은 경험을 의미하며 이는 암환자들이 암 관련 신체적 증상이나 치료에 효과적으로 대처할 수 있는 능력을 방해합니다. 디스트레스는 흔히 느끼는 취약한 느낌, 슬픔, 두려움과 같은 감정에서부터 우울, 불안, 공황, 사회적 고립, 그리고 실존적이고 영적인 위기와 같은 문제에 이르기까지의 연속선상에 있는 다양한 수준의 모든 감정을 포함합니다. 암환자에게 있어서 디스트레스는 혈압, 체온, 호흡, 맥박, 통증에 이어 ‘여섯 번째 활력 징후(6th vital sign)’라고 명명될 정도로 중요한 지표 중 하나입니다.

따라서 환자에 대한 심리사회적 개입을 적극적으로 하는 의료사회복지사가 디스트레스 상담을 통해 환자가 겪는 심리사회 정서적인 어려움, 즉 ‘디스트레스’를 파악하고 치료 경과에 장애가 되는 요소들을 적절히 관리할 수 있도록 하는 것은 암환자의 치료 과정에서 중요하며 지금보다 더 적극적인 개입이 필요한 영역입니다.

‘디스트레스’라는 용어는 ‘심리정서적’ ‘정서적’ ‘정신과적’이라는 단어보다 받아들이기 편하고 낙인 효과가 적습니다. 정상이라는 느낌을 주고 용어 사용으로 생길 수 있는 창피함이나 민망함을 최소화할 수 있습니다. 스트레스라는 단어로 표현했을 경우 환자의 주관적인 어려움이 일상적 반응으로 과소 평가되지 않고 중립적으로 인지된다는 점이 ‘디스트레스’ 용어 사용의 큰 장점입니다.

나. 디스트레스 평가

디스트레스 평가와 관리의 중요한 목적은 환자들의 디스트레스가 인식되지 않고 치료되지 않는 상황을 방지하는 것입니다. 모든 암환자의 디스트레스는 일정한 간격을 두고 측정되고 관리되어야 하지만, 이것이 현실적으로 어렵다면 다음과 같이 디스트레스 위험 요인이 있는 대상자, 디스트레스의 취약한 시기에 있는 환자를 우선으로 평가하고 관리하는 것도 방법입니다.

■ 암환자의 디스트레스 위험 요인(Bultz & Johansen, 2011)

개인적 요인	의학적 요인
① 나이가 어릴수록 ② 미혼이나 별거, 이혼 상태인 경우 (홀로 거주하는 경우) ③ 21세 미만의 자녀를 둔 경우 ④ 부부간의 갈등이 있는 경우 ⑤ 경제적 어려움이 있는 경우	① 진행된 암 ② 예후가 좋지 않은 경우 ③ 치료 부작용을 많이 경험하는 경우 ④ 기능 손상, 신체적 증상을 경험하는 경우

NCCN 지침에도 암환자의 디스트레스 위험 요인과 취약한 시기를 구분해, 해당 사항이 있는 환자의 경우 디스트레스 평가와 관리에 좀 더 집중할 것을 다음과 같이 권고하고 있습니다.

디스트레스 위험 요인	디스트레스 취약성이 높아질 수 있는 시기
• 정신과적 병력 또는 물질 사용 장애 • 우울증 또는 자살 시도 경험 • 학대(신체적, 성적, 정서적, 언어)나 트라우마에 노출된 경험 • 인지 장애 • 의사 소통의 어려움: 다른 언어, 문맹, 장애 • 심각한 다른 질병 동반 • 사회적 문제 - 가족/보호자와의 갈등 - 부족한 사회적 지지 - 사회적 고립 - 독거 - 경제적 문제 - 의료 서비스 접근성이 떨어짐 - 돌보아야 하는 어린 자녀 - 어린 또는 젊은 나이 - 성 기능 또는 가임력 보존 - 이주민 - 차별 - 불안정한 주거	• 의심되는 증상이 생겼을 때 • 진단을 위한 검사를 진행할 때 • 진단 확인 • 진행암 진단 • 암의 유전성에 대해 알게 되었을 때 • 치료를 기다릴 때 • 증상으로 인한 부담감이 늘어날 때 • 치료 합병증이 나타날 때 • 병원에 입원 또는 퇴원할 때 • 치료 방법이 바뀔 때 • 치료 효과가 없을 때 • 마지막 항암 치료 • 검사 결과를 듣게 되는 외래 진료 • 암생존자로의 전환 시기 • 암의 재발/진행 • 말기 돌봄이 필요한 상황으로 전환

디스트레스 위험 요인	디스트레스 취약성이 높아질 수 있는 시기
- 최근의 물질 사용 - 기타 다른 스트레스 요인 • 영적/종교적 걱정 • 조절되지 않는 증상 • 우울증 위험이 큰 암의 종류(예: 췌장암, 두경부암)	

다. 디스트레스 평가 도구

환자의 심리사회적 필요를 발견하는 것은 이를 관리하기 위한 계획을 세우는 데 필수적입니다. 심리사회적 개입이 필요하거나 심리사회적 자원에 연계할 필요가 있는 환자를 발견하는 데 사용되는 신속하고 간단한 검사 방법과 도구를 갖는 것은 매우 중요합니다. NCCN 디스트레스 평가 도구는 안정적으로 환자의 디스트레스와 심리사회적 필요를 찾아내는 데 효과적이고 신속하게 실행 가능한 도구입니다.

1) 디스트레스 온도계(The Distress Thermometer)

NCCN Distress Management Panel에서 개발한 디스트레스 온도계(DT: Distress Thermometer)는 고통 측정에 사용되는 평가 등급(0-10점)으로 이루어져 있습니다. 환자가 지난 한 주 동안 경험했던 디스트레스를 가장 잘 묘사하는 숫자를 0(디스트레스 없음)에서 10(극도의 디스트레스)의 등급으로 표시하도록 합니다. 환자의 디스트레스가 미미하다면 (DT가 4점 미만인 경우) 치료팀은 평소의 임상 관리 치료로 문제들을 관리할 수 있습니다. 환자의 디스트레스가 4점 이상이면 치료팀은 관심이 필요한 핵심 문제를 찾기 위해 문제 목록(Problem List)를 사용해 추가 질문을 할 것입니다.

많은 연구를 통해 DT가 다양한 암 종류와 환경, 언어, 문화, 국가의 환자들에게 유효함을 알 수 있으며, DT는 좋은 민감도(sensitivity: 질병이 있는 대상자를 검사했을 때 양성으로 나온 비율, 즉 여기서는 디스트레스가 있는 대상자를 검사했을 때 디스트레스를 확인하는 민감성을 의미함)와 특이도(specificity: 질병이 없는 대상자 검사했을 때 음성으로 나온 비율, 즉 여기에서는 디스트레스가 없는 경우, 디스트레스가 없다는 것을 보여주는 것을 의미함, 위음성이나 위양성이 없는 것이 검사의 정확도를 높여줌)를 보여줍니다. 14,000명 이상의 암환자를 대상으로 한 42개의 연구의 메타 분석에 따르면 기준 점수가 4점일 때 DT의 종합 민감도는 81%이며, 특이도는 72%로 나타났습니다. 하지만 다른 연구에서는 권고된 DT 기준 점수 4점을 사용했을 때 민감도는 95%이나 특이도가 45%밖에 되지 않아, 기준

점수를 7점으로 조정해 가짜 양성을 줄일 것을 제안하기도 했습니다. 싱가포르 국립암센터(National Cancer Centre Singapore)에서는 동양 문화의 특수성을 반영해 기준 점수는 6점으로 사용하고 있습니다. MD Anderson이나 존스홉킨스에서도 기관의 상황에 따라 4~6점으로 기준점을 설정하고 있습니다. 이처럼 DT 기준 점수는 각 나라와 문화, 기관의 특성에 따라 조정이 가능하다는 것을 알 수 있습니다.

기준점은 환자의 디스트레스 정도를 객관화하는 점수이기에 환자가 디스트레스로 얼마나 고통을 받고 있는지 파악하고 고위험군, 저위험군으로 나누어 가능할 수 있다는 점에서 의미가 있습니다. 외국의 많은 병원의 경우, 디스트레스는 키오스크 같은 디바이스를 사용해 스스로 보고하는 시스템이고, 기준점 이상일 경우 의료사회복지사나 치료팀이 개입합니다. 이러한 경우 기준점은 의료사회복지사의 개입 여부를 결정짓는 중요한 기준이 될 수 있습니다. 자기 보고 시스템이 확립되고, 디스트레스 평가가 암환자에게 전반적으로 적용되는 경우에는 기준점을 정해 개입하는 것이 효율적일 것입니다.

하지만 우리나라 의료기관(예: 국립암센터, 분당서울대학교병원, 한림대학교성심병원)에서와 같이 의료사회복지사가 디스트레스 평가부터 개입까지 진행하는 경우는, 디스트레스 점수가 해석의 지표로만 사용되며 문제 목록에서 확인되는 항목에 대한 개입에 좀 더 집중할 수 있습니다. 환자가 본인의 디스트레스를 숫자로 표현하는 데에 어려움을 느낄 수 있으므로, 담당 의료사회복지사는 환자의 디스트레스 점수만을 기준으로 개입 여부를 결정하기보다는 문제 목록에 체크된 항목을 확인하고 개입 여부를 결정할 것을 권합니다. 환자가 체크한 문제 목록에 따라 의료사회복지사는 필요한 정보를 제공하거나 교육 또는 상담을 수행하고 지원을 연계할 수 있습니다.

2) 문제 목록(Problem List)

NCCN Distress Management Panel에서 개발한 문제 목록(PL)은 디스트레스 온도계(DT)와 같은 페이지에 42문항의 목록이 포함하고 있습니다. 이 문제 목록은 다섯 가지의 카테고리(실생활, 사회/가족적, 정서적, 영적/종교적, 신체적)로 나누어져 있습니다. 문제 목록은 각 해당 기관 및 지역 주민의 필요에 따라 수정될 수 있습니다.

2022년도에 NCCN Distress Management 위원회에서는 문제 목록을 환자들의 가장 최신 걱정거리를 반영하기 위해 수정했으며, 개정된 2022년도 디스트레스 온도계와 문제 목록은 아래와 같습니다.

■ 디스트레스 온도계 및 문제 목록(Versoin 2.2022) 원본

Printed by Jeeyun Sohn on 10/18/2022 2:55:07 AM. For personal use only. Not approved for distribution. Copyright © 2022 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.

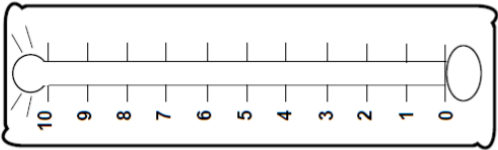
NCCN Guidelines Version 2.022
Distress Management

[NCCN Guidelines Index](#)
[Table of Contents](#)
[Discussion](#)

NCCN DISTRESS THERMOMETER
Distress is an unpleasant experience of a mental, physical, social, or spiritual nature. It can affect the way you think, feel, or act. Distress may make it harder to cope with having cancer, its symptoms, or its treatment.

Instructions: Please circle the number (0–10) that best describes how much distress you have been experiencing in the past week, including today.

Extreme distress



No distress

PROBLEM LIST
Have you had concerns about any of the items below in the past week, including today? (Mark all that apply)

Physical Concerns ☐ Pain ☐ Sleep ☐ Fatigue ☐ Tobacco use ☐ Substance use ☐ Memory or concentration ☐ Sexual health ☐ Changes in eating ☐ Loss or change of physical abilities Emotional Concerns ☐ Worry or anxiety ☐ Sadness or depression ☐ Loss of interest or enjoyment ☐ Grief or loss ☐ Fear ☐ Loneliness ☐ Anger ☐ Changes in appearance ☐ Feelings of worthlessness or being a burden Social Concerns ☐ Relationship with spouse or partner ☐ Relationship with children ☐ Relationship with family members ☐ Relationship with friends or coworkers ☐ Communication with health care team ☐ Ability to have children	Practical Concerns ☐ Taking care of myself ☐ Taking care of others ☐ Work ☐ School ☐ Housing ☐ Finances ☐ Insurance ☐ Transportation ☐ Child care ☐ Having enough food ☐ Access to medicine ☐ Treatment decisions Spiritual or Religious Concerns ☐ Sense of meaning or purpose ☐ Changes in faith or beliefs ☐ Death, dying or afterlife ☐ Conflict between beliefs and cancer treatments ☐ Relationship with the sacred ☐ Ritual or dietary needs Other Concerns:
--	---

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any patient with cancer is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 2.2022, 01/27/22 © 2022 National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®). All rights reserved. NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.

DIS-A



■ 디스트레스 온도계 및 문제 목록(Version 2.2022) 번역본



National
Comprehensive
Cancer
Network®

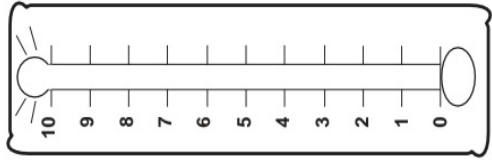
NCCN Guidelines 버전 2.2022
디스트레스 관리

NCCN Guidelines 색인
목차
고찰

NCCN 디스트레스 온도계

괴로움은 정신적, 육체적, 사회적 또는 영적 측면의 불쾌한 경험을 말합니다. 괴로움은 우리가 생각하고, 느끼고, 행동하는 방식에 영향을 미칠 수 있습니다. 또한, 암과 암의 증상, 치료에 대한 대처를 더 어렵게 만들 수 있습니다.

방법: 오늘을 포함하여 지난 일주일동안 "내가 얼마나 괴로웠는지" 잘 나타내는 숫자(0~10)에 동그라미를 지세요.



괴로움 없음

극심한 괴로움

문제 목록

오늘을 포함하여 지난 일주일동안 아래 항목에 대해 문제가 있었습니까?
(해당 항목을 모두 표시)

신체적 문제

- ☐ 통증
- ☐ 수면
- ☐ 피로
- ☐ 울 것
- ☐ 술 또는 과도한 약물 복용
- ☐ 기억력 또는 집중력
- ☐ 성 건강
- ☐ 식생활의 변화
- ☐ 신체 능력의 상실 또는 변화

정서적 문제

- ☐ 걱정 또는 불안
- ☐ 슬픔 또는 우울
- ☐ 흥미나 즐거움의 상실
- ☐ 상실감 또는 상실과 관련된 슬픔
- ☐ 두려움
- ☐ 외로움
- ☐ 분노
- ☐ 외모의 변화
- ☐ 스스로가 슬프고 없어졌다고 느낌 또는 남에게 짐이 되는 느낌

사회적 문제

- ☐ 배우자 또는 파트너와의 관계
- ☐ 자녀와의 관계
- ☐ 그 외의 가족과의 관계
- ☐ 친구나 동료와의 관계
- ☐ 의료진과의 의사소통
- ☐ 자녀를 가질 수 있는 능력

심생할 문제

- ☐ 나 자신을 돌보기
- ☐ 타인을 돌보기
- ☐ 일
- ☐ 학교
- ☐ 주거 문제
- ☐ 경제적 어려움
- ☐ 보형
- ☐ 교통 수단
- ☐ 약
- ☐ 충분한 음식 섭취
- ☐ 병원이나 약국 이용이 어려움
- ☐ 치료 결정

영적 또는 종교적 문제

- ☐ 삶의 의미 또는 목적
- ☐ 종교적 믿음이나 신념의 변화
- ☐ 죽음, 임종 또는 사후세계
- ☐ 종교적 신념과 암 치료 사이의 갈등
- ☐ 신과의 관계 (기도에 대한 응답, 신이 돌봐줄 것이라는 믿음)
- ☐ 식생활을 포함한 종교적/문화적 의식을 하고 싶은 마음

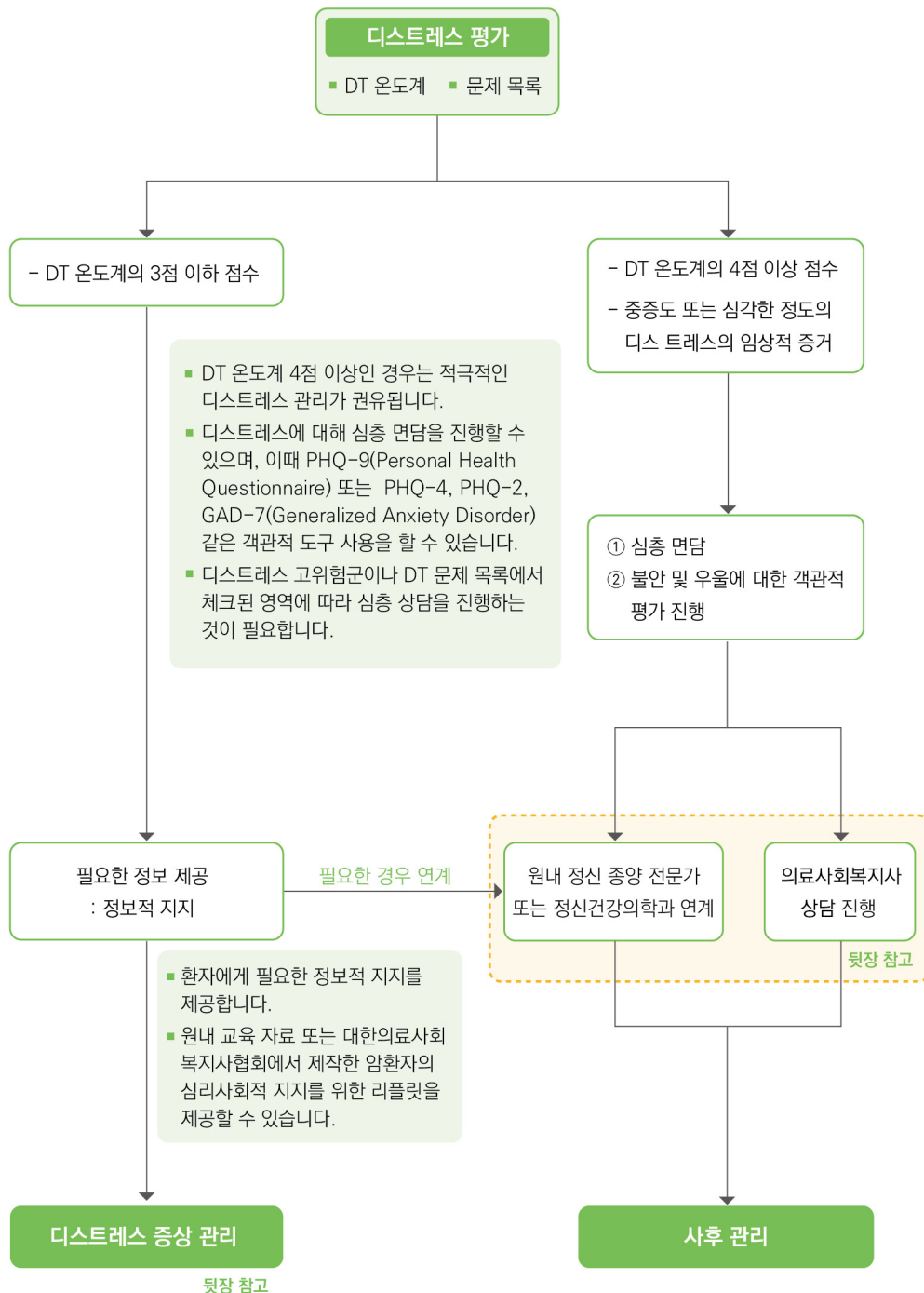
기타 문제:

DIS-A

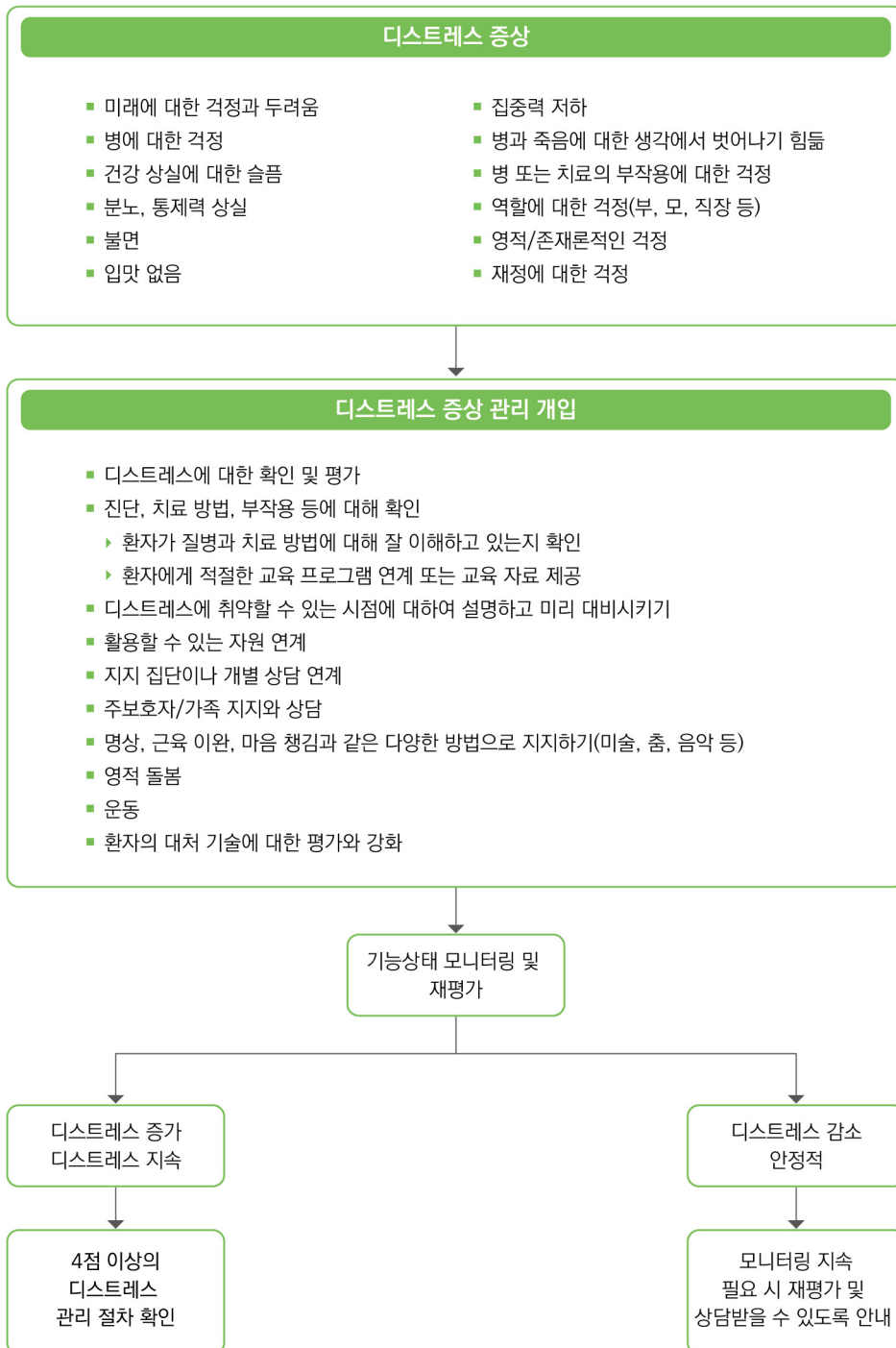
비고: 모든 권장사항은 달리 언급되지 않는 한 카테고리 2A에 해당한다.
임상 시험: NCCN은 암 환자에 대한 최선의 관리는 임상 시험을 통해 이루어진다고 생각한다. 임상 시험에 참여하기를 특별히 권장한다.

버전 2.2022, 2022-01-27 © 2022 National Comprehensive Cancer Network® (NCCN). 본고 소유. NCCN Guidelines® 및 이에 수록된 내용은 NCCN의 명시적 사전 허가 없이 어떤 형태로든 복제할 수 없다.

라. 디스트레스 평가와 개입 절차



마. 디스트레스 증상 관리



I

II

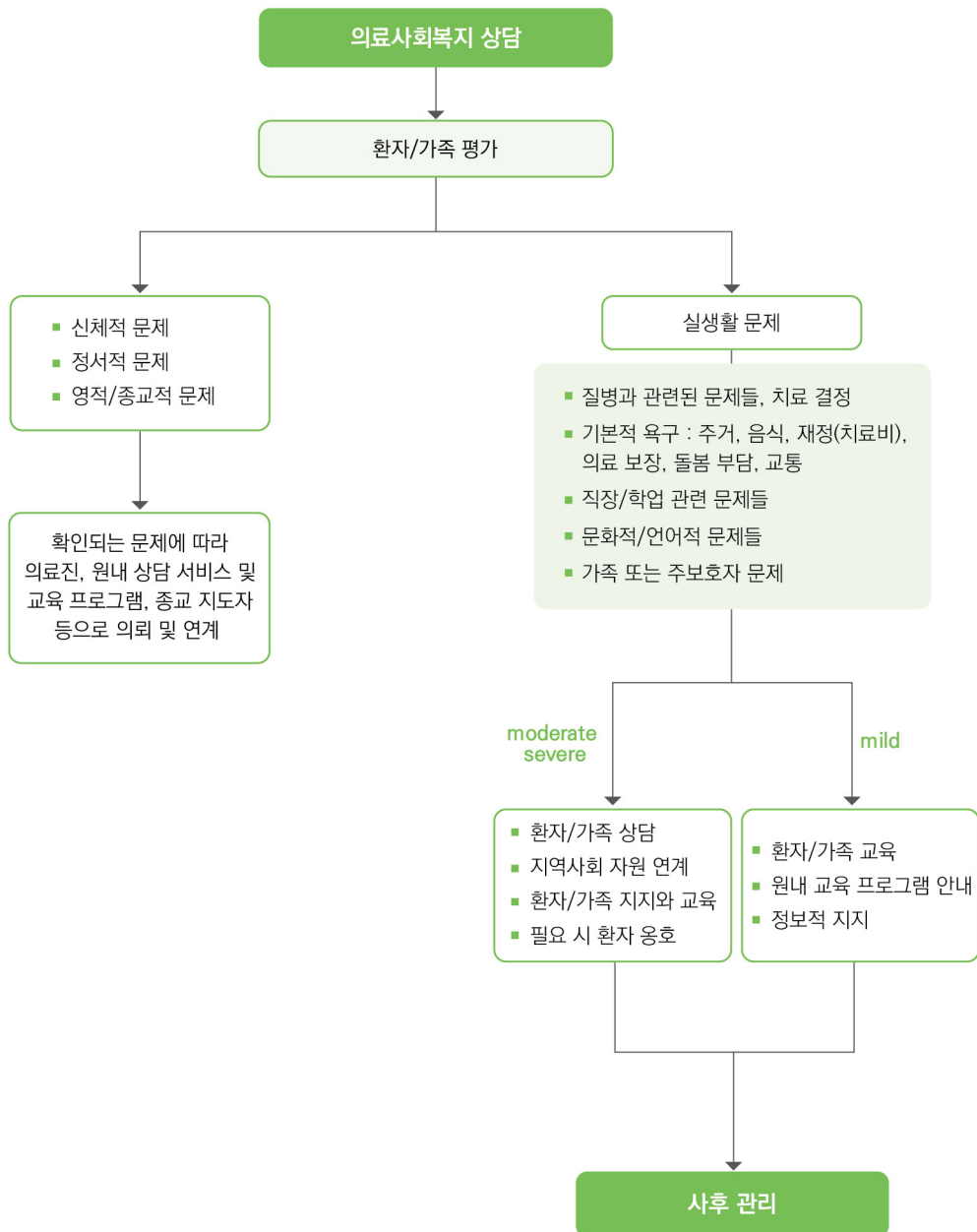
디스트레스 평가 도구 활용 안내

III

IV

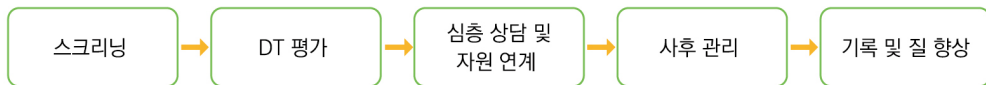
붙임

바. 의료사회복지 상담



지금까지 디스트레스 평가의 전반적인 업무 흐름을 살펴보았습니다.

디스트레스 평가의 전반적인 업무 흐름은 1) 디스트레스 평가 도구를 활용한 스크리닝 및 평가, 2) 평가 결과에 따른 심층 상담 및 필요한 자원 연계, 3) 사후 관리로 이루어져 있으며 이에 덧붙여 전반적인 과정에 대한 기록과 질 향상도 필요합니다.



업무 흐름에서 볼 수 있듯이 디스트레스 평가 후 사회복지사가 개입할 수 있는 영역에 대해서는 심층 상담과 개입이 이루어지지만 그렇지 않을 때는 다양한 원내 및 지역사회 자원을 연계함으로써 환자가 암 치료 과정에서 가질 수 있는 디스트레스를 최소화하도록 하고 있습니다. 따라서 디스트레스 관리에 있어서 환자의 문제 해결을 위한 원내 및 지역사회 자원 연계는 상당히 핵심적인 부분이라는 것을 알 수 있으며, 원내 다학제간은 물론 때로는 원외의 민관 지역사회 기관들 간의 팀워크와 협조가 강조될 수 있습니다.

NCCN 가이드라인에서는 **디스트레스 관리 표준 지침**을 다음과 같이 제시하고 있습니다. 여기서 제안한 디스트레스를 관리하는 기준은 포괄적이므로 각 기관 환자들의 필요와 맥락에 맞춰 적용될 필요가 있습니다.

- 디스트레스는 질병의 모든 단계에서 인지되고 모니터링해야 하며, 기록되고, 적절히 치료해야 합니다.
- 스크리닝할 때 디스트레스 수준과 그 특징을 확인해야 합니다.
- 이상적으로는 환자가 병원에 방문할 때마다 디스트레스를 측정하는 것이 좋습니다. 현실적으로 어렵다면 적어도 처음 방문했을 때 측정해야 하며, 이후에 적절한 간격을 두고 다시 측정하는 것이 좋습니다. 특히 질병 상태의 변화가 있을 때, 예를 들면 관해되었을 때, 재발되었을 때, 질병이 진행되거나 치료와 관련된 합병증이 생겼을 때와 같은 임상적인 변화가 있을 때 측정해야 합니다.
- 디스트레스는 임상 실천 가이드라인에 따라 평가하고 관리해야 합니다.
- 디스트레스 관리를 위하여 다학제적 개입은 중요합니다(다학제간 팀 또는 위원회가 구성되는 것이 좋습니다).
- 디스트레스를 평가하고 관리할 수 있는 지식과 기술 습득을 위해 교육 또는 트레이닝 프로그램을 개발해야 합니다.

- 필요할 때 의뢰할 수 있는 암의 심리사회적 영역 개입 경험이 있는 정신건강 전문 요원이나 종교인이 있어야 합니다.
- 임상적 측정은 심리사회적 영역(예를 들어 삶의 질 또는 환자나 가족의 만족도)에 대한 평가를 포함해야 합니다.
- 디스트레스 관리는 치료의 통합적인 과정입니다. 따라서 환자와 가족은 치료받는 기관(병원)과 지역사회 내에서 이용할 수 있는 심리사회적 서비스에 대한 적절한 정보를 제공받아야 합니다.
- 디스트레스 관리 프로그램의 질 관리 및 질 향상 과정이 지속되어야 합니다.

사. 디스트레스 평가 도구의 활용

NCCN에서 개발한 디스트레스 평가 도구를 바탕으로 각 의료기관의 특성에 부합한 내용으로 재구성해 활용할 수 있습니다. 디스트레스 평가 도구를 활용하고 있는 몇몇 의료기관의 사례는 다음과 같습니다.

1) 국립암센터 의료사회복지팀

국립암센터 의료사회복지팀은 2018년 5월부터 암환자 상담 시 디스트레스 평가 도구를 활용하고 있습니다. 의료사회복지팀을 방문하는 환자 중 심리사회적 어려움을 경험하는 암환자를 주 대상으로 하고 있으며, 특히 조혈모세포 이식 전 상담 의뢰한 환자의 경우 전수로 디스트레스 평가 상담을 진행하고 있습니다. 디스트레스 평가 도구는 암환자가 경험하는 복합적인 신체적, 정서적, 사회적, 영적 어려움에 대해 종합적으로 평가하기에 유용하며, 환자가 표현한 문제를 기반으로 개입 계획을 세우고 자원을 연계할 수 있기에 환자 및 근거 중심의 도구로 활용됩니다. 또한 도구를 통해 수집된 환자 중심의 데이터를 추적하고 분석함으로써 디스트레스 평가와 개입의 주요 방향을 설정하는 데 활용할 수 있습니다.

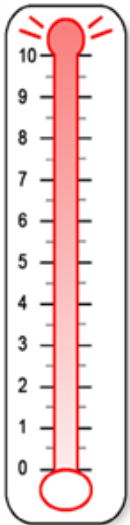
국립암센터 의료사회복지팀에서 현재 활용 중인 디스트레스 평가 도구는 NCCN에서 2022년도에 개정된 내용을 바탕으로 수정한 최신 버전을 사용하고 있습니다. 디스트레스 문제 목록 중 ‘실생활 걱정 - 사전 돌봄 계획’ 항목은 국립암센터 기관의 특성을 반영하여 추가한 항목이며, 이같이 각 기관의 주요 특성에 맞추어 문제 목록을 일부 수정해 활용할 수 있습니다. ‘문제 우선순위’(1-4순위 내용 작성) 항목은 환자가 다수의 문제 목록을 체크할 경우 문제 우선순위를 확인하기 위해 추가한 내용이며, 이를 바탕으로 담당 의료사회복지사는 개입의 우선순위를 설정할 수 있습니다. 또한 데이터 수집과 분석의 용이성을 위해 모든 도구 수행 내용을 전자의무기록인 EMR(Electronic Medical Record)에 입력하는 시스템을 개발해 활용하고 있습니다.

■ 암환자 디스트레스 평가 도구(2022년도 버전): 국립암센터

등록번호 : 환 자 : (/) 입원/외래 : ☐ 외래 ☐ 입원 과 / 주치의 : (주치의)		암환자 디스트레스 평가 도구 National Comprehensive Cancer Network(NCCN) 디스트레스 온도계 및 문제목록 NCC Ver.6 (2023.2.)	
---	--	--	--

이름	생년월일	성별	나이
작성일	담당 사회복지사		

1. 지난 일주일 동안 경험한 디스트레스의 정도를 가장 잘 표현하는 숫자에 표시해 주십시오.
 2. 지난 일주일 동안 경험한 어려움 점에 대해 모두 표시해 주십시오.

1. 온도계	2. 문제 목록 (※ 해당하는 문제 모두 표시)																							
몹시 힘들다  전혀 힘들지 않다	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr style="background-color: #d0e0d0;"> <th style="padding: 2px;">신체적 문제</th> <th style="padding: 2px;">정서적 문제</th> <th style="padding: 2px;">실생활 문제</th> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"> ☐ 통증 ☐ 수면 ☐ 피로 ☐ 흡연 ☐ 약물 사용 ☐ 기억력/집중력 ☐ 성적 건강 ☐ 식사의 변화 ☐ 신체적 능력 상실/변화 </td> <td style="padding: 2px;"> ☐ 걱정/불안 ☐ 슬픔/우울 ☐ 흥미/즐거움의 상실 ☐ 비통/상실 ☐ 두려움 ☐ 외로움 ☐ 분노 ☐ 외모의 변화 ☐ 무가치하거나 질이 되는 기분 </td> <td style="padding: 2px;"> ☐ 자신을 돌보기 ☐ 타인을 돌보기 ☐ 직장 ☐ 학교 ☐ 주거 ☐ 재정상태 ☐ 보험 ☐ 교통 ☐ 육아 </td> </tr> <tr style="background-color: #d0e0d0;"> <th style="padding: 2px;">사회적 문제</th> <th style="padding: 2px;">영적 / 종교적 문제</th> <th style="padding: 2px;"></th> </tr> <tr> <td style="padding: 2px;"> ☐ 배우자/동반자와의 관계 ☐ 자녀들과의 관계 ☐ 가족 구성원과의 관계 ☐ 친구/동료와의 관계 ☐ 의료팀과 의사소통 ☐ 아이를 기를 수 있는 능력 </td> <td style="padding: 2px;"> ☐ 의미/목적 의식 ☐ 신앙/믿음의 변화 ☐ 죽음/임종/사후세계 믿음과 암 치료 사이에서의 갈등 ☐ 종교적 절대자의 관계 ☐ 종교적 의식 또는 식이 요구 </td> <td style="padding: 2px;"> ☐ 충분한 음식 섭취 ☐ 의약품에 대한 접근성 ☐ 치료 결정 ☐ 사전돌봄계획 </td> </tr> </table>	신체적 문제	정서적 문제	실생활 문제	☐ 통증 ☐ 수면 ☐ 피로 ☐ 흡연 ☐ 약물 사용 ☐ 기억력/집중력 ☐ 성적 건강 ☐ 식사의 변화 ☐ 신체적 능력 상실/변화	☐ 걱정/불안 ☐ 슬픔/우울 ☐ 흥미/즐거움의 상실 ☐ 비통/상실 ☐ 두려움 ☐ 외로움 ☐ 분노 ☐ 외모의 변화 ☐ 무가치하거나 질이 되는 기분	☐ 자신을 돌보기 ☐ 타인을 돌보기 ☐ 직장 ☐ 학교 ☐ 주거 ☐ 재정상태 ☐ 보험 ☐ 교통 ☐ 육아	사회적 문제	영적 / 종교적 문제		☐ 배우자/동반자와의 관계 ☐ 자녀들과의 관계 ☐ 가족 구성원과의 관계 ☐ 친구/동료와의 관계 ☐ 의료팀과 의사소통 ☐ 아이를 기를 수 있는 능력	☐ 의미/목적 의식 ☐ 신앙/믿음의 변화 ☐ 죽음/임종/사후세계 믿음과 암 치료 사이에서의 갈등 ☐ 종교적 절대자의 관계 ☐ 종교적 의식 또는 식이 요구	☐ 충분한 음식 섭취 ☐ 의약품에 대한 접근성 ☐ 치료 결정 ☐ 사전돌봄계획	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr style="background-color: #d0e0d0;"> <th colspan="4" style="padding: 5px;">문제 우선순위</th> </tr> <tr> <td style="width: 25%; padding: 5px;">1순위</td> <td style="width: 25%; padding: 5px;">2순위</td> <td style="width: 25%; padding: 5px;">3순위</td> <td style="width: 25%; padding: 5px;">4순위</td> </tr> </table>			문제 우선순위				1순위	2순위	3순위	4순위
신체적 문제	정서적 문제	실생활 문제																						
☐ 통증 ☐ 수면 ☐ 피로 ☐ 흡연 ☐ 약물 사용 ☐ 기억력/집중력 ☐ 성적 건강 ☐ 식사의 변화 ☐ 신체적 능력 상실/변화	☐ 걱정/불안 ☐ 슬픔/우울 ☐ 흥미/즐거움의 상실 ☐ 비통/상실 ☐ 두려움 ☐ 외로움 ☐ 분노 ☐ 외모의 변화 ☐ 무가치하거나 질이 되는 기분	☐ 자신을 돌보기 ☐ 타인을 돌보기 ☐ 직장 ☐ 학교 ☐ 주거 ☐ 재정상태 ☐ 보험 ☐ 교통 ☐ 육아																						
사회적 문제	영적 / 종교적 문제																							
☐ 배우자/동반자와의 관계 ☐ 자녀들과의 관계 ☐ 가족 구성원과의 관계 ☐ 친구/동료와의 관계 ☐ 의료팀과 의사소통 ☐ 아이를 기를 수 있는 능력	☐ 의미/목적 의식 ☐ 신앙/믿음의 변화 ☐ 죽음/임종/사후세계 믿음과 암 치료 사이에서의 갈등 ☐ 종교적 절대자의 관계 ☐ 종교적 의식 또는 식이 요구	☐ 충분한 음식 섭취 ☐ 의약품에 대한 접근성 ☐ 치료 결정 ☐ 사전돌봄계획																						
문제 우선순위																								
1순위	2순위	3순위	4순위																					


 의료사회복지팀

■ 디스트레스 전산 적용 화면: 국립암센터

등록번호

성년월일

상태

성명

연락처

급종

주소

주치의

담당의

집수/조회

면접

경과

종결

설문지

개인정보동의서작성

설문지 리스트

디스트레스 설문지

설문지	작성일

1. 지난 일주일동안 경험한 디스트레스의 정도를 점수로 표현해 주시기 바랍니다.

* 0점 : (전혀 힘들지 않다) ~ 10점 : (몹시 힘들다)

2. 지난 일주일동안 경험한 어려운 점에 대해 모두 표시해 주십시오.

실생활 문제	정서적 문제	신체적 문제
☐ 돌봄책임(자녀, 부모) ☐ 주거 ☐ 재정(보험) ☐ 교통수단 ☐ 직장/학교 ☐ 치료결정 ☐ 음식	☐ 우울 ☐ 두려움 ☐ 신경질 ☐ 슬픔 ☐ 걱정 ☐ 일상활동의 흥미상실 ☐ 외로움/고립감	☐ 외모 ☐ 목욕/옷입기 ☐ 숨쉬기 ☐ 배변변화 ☐ 변비 ☐ 설사 ☐ 식욕 ☐ 피로 ☐ 부은 느낌 ☐ 열 ☐ 움직이는데 불편함

가족 문제	영적/종교적 문제
☐ 자녀들과의 관계 ☐ 배우자와의 관계 ☐ 가임능력 ☐ 가족건강 문제들	☐ 믿음의 상실감 ☐ 삶의 의미 상실감 ☐ 과거에 대한 후회

소화불량	기억력/집중력	구강개양	메스꺼움	코 건조/코 막힘	통증	성생활	피부건조/가려움	수면	술·약물남용	손발저림
☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

문제우선순위

작성일자 2022-11-29

작성

수정

삭제

출력

종료

해외의 한 연구 결과에 따르면, 디스트레스 평가 도구 활용 여부에 따라 실제 암환자의 미충족 욕구를 파악하고 개입하는 데에 차이가 있는 것으로 나타났습니다. 디스트레스 스크리닝은 환자와 보건의료 전문가 간의 의사소통을 돕고, 스크리닝 후에 이전에는 사용하지 않았던 다양한 자원을 사용하거나 서비스를 이용할 방법을 찾게도 합니다. 또한 스크리닝의 중요한 2차 목적인 저소득층이나 소수 민족 등 소외 계층의 욕구를 충족시키는 데에도 도움이 된다고 합니다(Linda 2012).

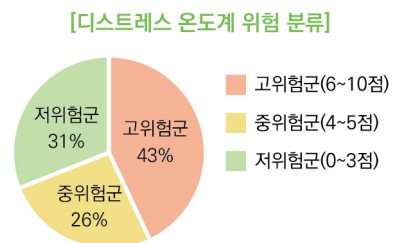
이처럼 임상 현장에서 디스트레스 평가를 통해 실제 환자의 삶에 도움을 주기 위해서는 디스트레스 평가 데이터를 수집 및 분석하고 활용해야 합니다. 일차적으로 환자가 표현한

디스트레스 수준과 이에 영향을 미치는 신체, 심리, 사회적 문제 목록의 우선순위에 따라 근거에 기반해 환자에게 필요한 자원을 탐색 및 연계할 수 있습니다. 또한 분석된 데이터에 기반한 욕구 수요에 따라 가장 높은 욕구와 연계할 자원을 탐색하거나 개발하는 데도 활용할 수 있습니다.

국립암센터 의료사회복지팀에서는 2018년 5월부터 상담을 위해 팀을 방문한 환자를 대상으로 디스트레스 평가 도구를 활용하고 있으며, 수집된 데이터를 분석한 주요 결과는 다음과 같습니다.

- 데이터 수집 및 분석 기간: 2018년 5월 ~ 2022년 12월
- 분석 대상: 국립암센터 의료사회복지팀 개입 환자 중 디스트레스 평가 도구를 수행한 암환자 417명
- 디스트레스 온도계 점수(N=417)

DT 온도계 점수	N(환자 수)	비율(%)
6-10점	181	43%
4-5점	108	26%
0-3점	128	31%



- 문제 목록 순위: 문제 목록 중 1~12항목의 순위(중복 응답)
 : 재정(보험) ▶ 걱정 ▶ 두려움 ▶ 우울 ▶ 음식 ▶ 주거 ▶ 치료 결정
 ▶ 가족 건강 문제들 ▶ 통증 ▶ 수면 ▶ 직장/학교 ▶ 외로움/고립감



2018년 5월부터 2022년 12월까지 국립암센터 의료사회복지팀을 방문한 암환자 중 디스트레스 평가 도구를 수행한 417명의 데이터 분석 결과, NCCN 가이드라인에 의한 기준인 4점 이상의 디스트레스를 경험한 암환자는 전체의 69%이며, 이 중 43%가 6점 이상의 고위험군이었습니다. 또한 디스트레스에 영향을 미치는 문제 목록은 재정적 어려움이 1순위, 걱정이 2순위였으며 그다음은 두려움, 우울, 음식의 불충분, 주거의 불안정, 치료 결정의 어려움, 가족 건강 문제들, 통증, 수면, 직장/학교, 외로움/고립감 순으로 심리사회적 어려움이었습니다. 의료사회복지팀을 방문하는 환자 중에는 사회경제적 어려움을 경험하는 취약 계층이 많아서, 디스트레스 수준이 높고 이에 영향을 미치는 문제 중에서도 재정 문제를 경험하는 비중이 높음을 알 수 있습니다. 이는 의료사회복지사가 환자의 디스트레스 관리를 위해 재정 지원을 적극적으로 수행해야 함을 나타내는 근거이기도 합니다.

그다음으로 높은 욕구 항목인 걱정, 두려움, 우울 등의 심리적 어려움과, 음식, 주거, 직장/학교 등의 사회적 문제에도 의료사회복지 개입이 필요함을 데이터로 확인할 수 있습니다. 이를 통해 암환자 개입 시 재정 지원과 함께 정서적, 사회적, 정보적 지지를 제공해야 함을 알 수 있습니다.

특히 암환자가 치료 과정에서 경험하는 불안도를 낮추고 치료의 순응도를 높이기 위한 정보적 지지가 중요합니다. 데이터 분석 결과에서도 알 수 있듯이 암환자는 재정 외에도 걱정, 두려움, 우울 등 정서적 어려움을 경험하는 비중이 높고 일상생활 적응에서의 정보적 욕구가 높은 경우도 종종 있습니다. 따라서 환자의 욕구에 기반한 심리사회적 측면의 안내지(리플릿)를 개발하고, 올바른 정보 제공을 통한 정보적 지지로 환자 스스로 문제를 해결하도록 지원해야 합니다. 이에 국립암센터 의료사회복지팀을 중심으로 대한의료사회복지사 협회가 협력해 암환자의 정보적 지지 제공을 위한 18종의 안내지를 개발해 활용하고 있으며, 국가암정보센터(cancer.go.kr) 홈페이지에도 공유하고 있습니다(III 디스트레스 문제 목록 별 활용 자원에 수록).

디스트레스 평가 도구 데이터 분석 결과는 수행 기관과 환자군의 특성을 반영해 다양하게 도출할 수 있으므로, 의료기관별로 목적에 맞는 디스트레스 문제 목록 데이터를 수집하는 것이 중요합니다. 이를 통해 기관 내 인구집단의 디스트레스 문제 우선순위를 확인한 후 지역사회 자원 탐색과 연계, 개발을 위한 근거 자료로 활용하는 등의 적절한 의료사회복지 개입을 통해 환자 중심과 근거 기반의 실천을 수행할 수 있습니다.

2) 분당서울대학교병원 의료사회복지팀

분당서울대학교병원 의료사회복지팀에서는 근거 기반의 실천적 개입을 위해 「암환자의 심리 사회적 지원을 위한 디스트레스 상담 매뉴얼」을 제작해¹⁾ 업무에 활용하고 있습니다. 디스트레스 상담을 원하는 환자는 누구나 상담을 받을 수 있지만, 해당 매뉴얼에 제시한 것처럼 1) 독거인, 2) 청소년 이하 자녀를 둔 암환자, 3) 4기 또는 말기 암환자, 4) 39세 이하의 청장년 환자에 대해 중점적으로 디스트레스 상담을 진행하고 있습니다.

의료사회복지팀으로 의뢰된 환자 또는 암정보교육센터 사회복지상담을 요청한 대상자 중 앞에서 언급한 항목에 해당하는 환자의 경우, 의료사회복지사가 환자의 동의를 받은 후 디스트레스 평가를 하고 그 결과에 따라 필요한 교육 및 상담, 또는 관련 부서에 의뢰 및 연계하고 있습니다. 또한 자문형 호스피스 환자와 가족 대상으로 디스트레스 평가 도구를 수정해 사용하고 있습니다.

최근 독거인 암환자의 치료 과정에서 사전연명의료 결정의 중요성이 커지고 있는 만큼 분당서울대병원에서는 의료취약계층 스크리닝 시스템²⁾을 통해 입원이 확인되는 의료급여대상자에게 디스트레스 상담을 제공할 때, 갑작스럽게 악화되어 연명 치료 여부를 결정해야 하는 경우를 대비해 사전연명의료의향서 부분을 포함해 평가하고 있습니다. 이는 기존의 디스트레스 도구 중 실질적 문제목록에 ‘사전돌봄계획’이라는 항목을 자체적으로 추가한 것이며, 이를 통해 환자의 욕구가 확인되면 사전연명의료상담실에 의뢰해 심도 있는 상담을 받게 됩니다. 또한 2023년 3월 부터는 암정보교육센터의 집단 교육 프로그램을 통해 디스트레스 상담을 실시하려고 계획 중에 있습니다. 일회성 개방 집단으로 진행될 예정인 이 교육 프로그램을 통해 암환자와 보호자들은 스스로 디스트레스를 평가하고 관리를 위한 다양한 정보와 상담을 제공받을 수 있을 것입니다. 분당서울대병원에서 사용하고 있는 디스트레스 평가 도구 양식은 다음과 같습니다.

1) 대한의료사회복지사협회 자료실에서 확인 가능합니다.

2) 의료취약계층 스크리닝 시스템: 분당서울대학교병원에서는 2019년부터 의료급여 환자 입원 지시 시 의료사회복지팀에 자동으로 의뢰되는 의료취약계층 시스템을 운영하고 있습니다. 이는 입원 치료를 받는 의료급여 환자의 치료비 부담 완화를 위해 의료사회복지사가 입원 초기부터 개입하기 위한 것이며, 이 시스템 덕에 환자의 조기 발견 및 사례 관리가 보다 용이해졌습니다.

■ 암환자와 가족을 위한 마음 돌보기: 분당서울대학교병원

3 단계 디스트레스 관리하기

다른 걱정이 있으신가요?
자유롭게 적어보세요.

고민과 걱정을 글로 적어 정리하다 보면,
도움이 될 수 있습니다.

- 1
- 2
- 3
- 4

나에게 도움이 되는,
소중한 것들이 무엇이 있는지 적어보세요.
당신이 힘들 때 가릴 수 있는
가치 있고 소중한 것들을 알 수 있습니다.

- 1
- 2
- 3
- 4

암정보교육센터 #2층 1층

이용안내
분당서울대학교병원 암정보교육센터에는 암환자와 가족을 위한 다양한 교육프로그램이 개설되어 있습니다.
관심이 있는 암환자 및 가족의 많은 이용을 부탁드립니다.

이용 대상 일과 관련된 정보 및 상담이 필요한 환자, 가족 모두 이용 가능합니다.

운영 시간 08:30 ~ 17:30 (토/일/공휴일 휴무)

이용 방법
• 브로서를 제외한 암정보교육센터의 자료는 대여 및 판매하지 않습니다.
• 모든 교육프로그램은 무료로 제공됩니다.
• 교육프로그램 참여자에게 주차와 지금은 되지 않습니다.

문의 2층 1층 암정보교육센터 ☎ 031-787-2515

이름: _____
생년월일: _____
성별: _____ **나이:** _____
직업: _____
담당 사회복지사: _____

SNUH 분당서울대학교병원 암정보교육센터

디스트레스 온도계로 들여다보는 내 마음
암 환자와 가족을 위한 마음 돌보기

환자용

디스트레스란?

정신적, 신체적, 영적으로
유래하지 않은 경험
즉,
**암 환자와 보호자가 겪는
모든 심리적인 어려움**

디스트레스는 누구나 가지고 있으며,
경우에 따라서
더 높은 수준의 디스트레스를
경험할 수도 있습니다.

그러므로,
나의 지금 디스트레스 상태가
어느정도인지 잘 알고,
잘 관리하는 것이 중요합니다.

나의 디스트레스 알아보기

1 단계 디스트레스 온도계

지난 일주일 동안 경험한 디스트레스의 정도를
나타내는 점수를 표시해보세요.

10점 디스트레스가 높습니다.

0점 디스트레스가 없습니다.

0~4점 지금과 같이 꾸준한 관리를 통해
낮은 스트레스를 유지하세요.

4~6점 마음이 힘들네요.
적극적인 스트레스 관리가 필요합니다.

6점 이상 마음이 많이 힘들네요.
상담을 받아보시는 건 어떨까요?

2 단계 문제 목록

지난 일주일 동안 경험한 어려운 점에 대해
모두 표시해 주세요.

신체적 문제	정서적 문제
☐ 통증	☐ 걱정/불안
☐ 수면	☐ 슬픔/우울
☐ 피로	☐ 흥미/즐거움의 상실
☐ 흡연	☐ 상실감
☐ 음주	☐ 두려움
☐ 기억 혹은 집중력	☐ 외로움/고립감
☐ 성생활/성건강	☐ 분노
☐ 식사	☐ 외모의 변화
☐ 신체적 능력의 상실/변화	☐ 무기력함

사회/가족적 문제	영적/종교적 문제
☐ 자녀와의 관계	☐ 삶의 의미 또는 목적 상실
☐ 배우자와의 관계	☐ 믿음 또는 종교적 신념 변화
☐ 가족들과의 관계	☐ 죽음 또는 사후 세계
☐ 친구 또는 동료와의 관계	☐ 신념과 암 치료와의 갈등
☐ 도움을 받을 사람의 부재	☐ 종교 생활에 집중하기 어려움
☐ 의료진과의 의사소통	☐ 종교 생활에 집중하기 어려움
☐ 가임력	☐ 종교적 의식 또는 종교적 수단

실질적 문제

☐ 나 자신에 스스로 돌보기	☐ 자녀 양육
☐ 다른 사람 돌보기	☐ 충분한 음식 섭취
☐ 일	☐ 의료 접근성
☐ 학교	☐ 치료 결정
☐ 주거	☐ 사전돌봄계획 (사전연계의료의행서)
☐ 경제적 어려움	☐ 치료에 대해 이해하기 어려움
☐ 교통	☐ 가정폭력/학대

3 단계

디스트레스 관리하기

다른 걱정이 있으신가요?
자유롭게 적어보세요.

고민과 걱정을 글로 적어 정리하다 보면,
도움이 될 수 있습니다.

1

2

3

4

나에게 도움이 되는,
소중한 것들이 무엇이 있는지 적어보세요.
당신이 힘들 때 가릴 수 있는
가치 있고 소중한 것들을 알 수 있습니다.

1

2

3

4



이용안내
분당서울대학교병원 암정보교육센터는 암환자와 가족을 위한 다양한 교육프로그램이 개설되어 있습니다. 관심이 있는 암환자 및 가족의 많은 이용을 부탁드립니다.

이용 대상 암과 관련된 정보 및 상담이 필요한 환자, 가족 모두 이용 가능합니다.

운영 시간 08:30 ~ 17:30 (토/일/공휴일 휴무)

이용 방법
• 브로서를 제외한 암정보교육센터의 자료는 대여 및 판매하지 않습니다.
• 모든 교육프로그램은 무료로 제공됩니다.
• 교육프로그램 참여자에게 주차권 지급은 되지 않습니다.

문의 2층 암정보교육센터 ☎ 031-787-2515

이름: _____

생년월일: _____

성별: _____ **나이:** _____

직업: _____

담당 사회복지사: _____

분당서울대학교병원
암정보교육센터

디스트레스 온도계로 들여다보는 내 마음

암 환자와 가족을 위한 마음 돌보기

보호자용

디스트레스란?

정신적, 신체적, 영적으로
유래하지 않은 경험
즉,
**암 환자와 보호자가 겪는
모든 심리적인 어려움**

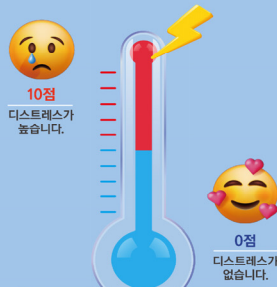
디스트레스는 누구나 가지고 있으며,
경우에 따라서
더 높은 수준의 디스트레스를
경험할 수도 있습니다.

그러므로,
나의 지금 디스트레스 상태가
어느정도인지 잘 알고,
잘 관리하는 것이 중요합니다.

나의 디스트레스 알아보기

1 단계 디스트레스 온도계

지난 일주일 동안 경험한 디스트레스의 정도를 나타내는 점수를 표시해보세요.



0~4점 지금과 같이 꾸준한 관리를 통해 낮은 스트레스를 유지하세요.

4~6점 마음이 힘들네요. 적극적인 스트레스 관리가 필요합니다.

6점 이상 마음이 많이 힘들시군요. 상담을 받아보시는 건 어떨까요?

2 단계 문제 목록



지난 일주일 동안 경험한 어려운 점에 대해 모두 표시해 주세요.

실생활 문제	정서적 문제
☐ 직장/학교 ☐ 병원 진료 동행하기 ☐ 주거 ☐ 과도한 일거리 (매일 해야 할 일이 너무 많음) ☐ 교통/주차/문진 ☐ 경제적 어려움	☐ 두려움/걱정 ☐ 무능력 ☐ 슬픔 ☐ 분노/좌절 ☐ (원치않는) 친밀감/성생활 ☐ 일상 생활의 흥미 상실 ☐ 환자 질병에 적응, 대처가 어려움
사회/가족 문제	영적/종교적 문제
☐ 돌봄 부담 ☐ 가족에 대한 걱정 ☐ 환자에 대한 걱정 ☐ 역할분담 / 상의할 사람이 없음 ☐ 사회 활동의 단절 ☐ 여가 활동의 시간적 여유가 없음	☐ 삶의 의미 또는 목적 상실 ☐ 믿음의 상실감
정보 관련 문제	신체적 문제
☐ 환자 질병을 이해하기 어려움 ☐ 치료진과의 의사소통 ☐ 환자 치료에 대한 결정 ☐ 활용 가능한 자원 ☐ 사전돌봄계획 (사전연명의료의향서)	☐ 피곤함 ☐ 집중하기 어려움 ☐ 기억하기 어려움 ☐ 두통 ☐ 불면 ☐ 식욕 없음 ☐ 우울감 ☐ 불안감 ☐ 기타 다른 증상 : _____

■ 자문형 호스피스 환자 및 보호자 대상 디스트레스 평가 도구: 분당서울대학교병원

SNUH 분당서울대학교병원
의료사회복지팀

APCU Psychosocial Assessment

환자 이름 (성별/나이):

등록 번호 (병실):

PRACTICAL CONSIDERATIONS

의사결정자:

관계:

Financial/Housing/Employment concerns:

No financial concerns apparent ☐

Last Will & Testament: Discussed ☐ Not Discussed ☐

Will Completed ☐

Funeral Planning: Discussed ☐ Not Discussed ☐

CAREGIVER ASSESSMENT

Primary Caregiver

Strength/Coping/Self Care

Hopes/Fears/소중한 것/하고 싶은 것/누구와 함께 하고 싶은지

PATIENT ASSESSMENT

Life Review

- 소중한 것/소중한 사람에게 바라는 희망/ 소중한 사람에게 하고 싶은 말/기억해 주었으면 하는 것

Current Awareness of Illness/Expectations/Hopes

Fear/Concerns

〈NCCN 디스트레스 온도계-환자〉 지난 일주일 동안 경험한 디스트레스 정도	〈문제 목록〉 일주일 동안 경험한 어려운 점		
	신체적 문제	정서적 문제	실질적 문제
	☐ 통증 ☐ 수면 ☐ 피로 ☐ 흡연 ☐ 음주 ☐ 기억 혹은 집중력 ☐ 성생활/성건강 ☐ 식사 ☐ 신체적 능력의 상실/변화	☐ 걱정/불안 ☐ 슬픔/ 우울 ☐ 흥미/ 즐거움의 상실 ☐ 상실감 ☐ 두려움 ☐ 이로운/고립감 ☐ 분노 ☐ 외모의 변화 ☐ 무가치함	☐ 나 자신 돌봄 ☐ 타인 돌봄 ☐ 일 ☐ 학교 ☐ 주거 ☐ 경제적 어려움 ☐ 교통 ☐ 자녀양육 ☐ 충분한 음식 섭취 ☐ 의료접근성 ☐ 치료결정 ☐ 사전돌봄계획 (사전연명의료의향서) ☐ 치료에 대해 이해하기 어려움 ☐ 가정폭력/학대
	사회적 문제 ☐ 자녀와의 관계 ☐ 배우자와의 관계 ☐ 가족들과의 관계 ☐ 친구 또는 동료와의 관계 ☐ 의료진과의 의사소통 ☐ 가임력 기타 다른 걱정	영적/종교적 문제 ☐ 삶의 의미 또는 목적 ☐ 믿음 또는 종교적 신념의 변화 ☐ 죽음 또는 사후 세계 ☐ 신념과 암치료와의 갈등 ☐ 종교생활에 집중하기 어려움 ☐ 종교적 의식 또는 종교적 식단	
	1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____		

INFORMATION GIVEN

☐ Anticipatory grief ☐ Children & Grief ☐ 사회복지 정보:

I

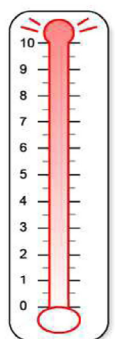
II

디스트레스 평가 도구 활용 안내

III

IV

붙임

〈NCCN 디스트레스 온도계-보호자〉 지난 일주일 동안 경험한 디스트레스 정도 	〈문제 목록〉 일주일 동안 경험한 어려운 점		
	실생활 문제 ☐ 직장/학교 ☐ 병원진료 동행하기 ☐ 주거 ☐ 과도한 일거리 (매일 해야 할 일이 너무 많음) ☐ 교통/주차/운전 ☐ 경제적 어려움 사회/가족 문제 ☐ 돌봄부담 ☐ 가족에 대한 걱정 ☐ 환자에 대한 걱정 ☐ 역할분담/상의회 사람이 없음 ☐ 사회활동 단절 ☐ 여가활동의 시간적 여유가 없음 기타 다른 걱정	정서적 문제 ☐ 두려움/걱정 ☐ 무능감 ☐ 슬픔 ☐ 분노/좌절 ☐ 〈환자와의〉 친밀감/성생활 ☐ 일상생활의 흥미 상실 ☐ 환자 질병에 적응, 대처가 어려움 정보관련 문제 ☐ 환자 질병을 이해하기 어려움 ☐ 치료진과의 의사소통 ☐ 환자 치료에 대한 결정 ☐ 활용가능한 자원 ☐ 사전돌봄계획 (사전연명의료의향서, 연명의료계획서)	신체적 문제 ☐ 피곤함 ☐ 집중하기 어려움 ☐ 기억하기 어려움 ☐ 두통 ☐ 불면 ☐ 식욕 없음 ☐ 우울감 ☐ 불안감 ☐ 기타 다른 증상 영적/종교적 문제 ☐ 삶의 의미/목적 상실 ☐ 믿음의 상실감
1) _____ 2) _____ 3) _____ 4) _____			

■ Bereavement Risk Assessment : 가족

Mental Health	☐ significant mental illness(eg major depression, schizophrenia, anxiety disorder) ☐ significant mental disability(eg 발달장애, 치매, 뇌졸중, 뇌손상)
Coping	☐ substance abuse/addiction ☐ 자살사고(이전 경험 없음, 구체적 계획 없음) ☐ 이전 자살 경험 있음 또는 환자에 대한 상실감으로 자살실행에 대한 구체적 계획과 방법이 있음 ☐ 현재 그리고 환자 사망 후 미래에 대하여 불안과 걱정 표현 ☐ 환자와의 밀착관계(사망 후 환자에 대한 기억, 생각에서 벗어나지 못하여 일상생활이 어려움 - 3개월 이상) ☐ 사회적지지, 타인의 도움 등에 대하여 배타적인 태도 ☐ 환자의 상태(죽음)에 대한 부정과 회피
종교/영성	☐ 기존 종교적 믿음에 대한 회의적 태도, 불신앙, spiritual distress
Stressor	☐ 현재 상황과 상용할 정도의 두가지 이상의 스트레스 요인 (예 : single parenting, 일, 집안에 돌보아야 하는 환자가 또 있음) ☐ 자원의 부족(financial, practical, physical 예 : 소득, no childcare, illness) ☐ 최근의 상실경험(죽음은 제외 : 이혼, 실업, 이사, 은퇴 등) ☐ 치명적인 다른 질병 또는 부상(환자 이외/또는 이로 인하여 사망)
이전의 상실경험	☐ 해결되지 않은 이전의 상실경험 ☐ 1년 이내의 significant person의 사망 ☐ 반복되는 상실경험(지난 3년간 두 명 이상의 사망으로 인한 상실 경험) ☐ 유년기의 부모(부모 역할을 하는 사람)의 상실 경험(19세 이전)
사회적지지 관계망	☐ 사회적 지지의 부족, 사회적 고립 ☐ 사회적 지지를 받기에 문화적 언어적 장애 있음. ☐ 오래 지속되거나 최근 발생 된 가족 갈등 ☐ 환자와의 역기능적인 관계 : 학대, 의존
소아청소년 자녀	☐ 환자 사망 후 남겨지는 청소년기 이하 자녀 있음. ☐ 자녀가 행동 및 정서적 문제를 보이고 있음 (분리불안, 악몽 등) ☐ 환자 사망 후 자녀를 어떻게 지지하고 돌보아야 할지 어려워함 ☐ 자녀를 돌보기에 남겨진 배우자가 스스로의 상실감을 감당하기 힘들어할 것으로 평가됨.
환자 죽음	☐ 환자가 35세 이하임. ☐ 죽음에 대한 준비가 미흡함. ☐ 의료진에 대한 불신, 분노감, 불만족스러움 ☐ 죽음에 대한 준비가 미흡함. ☐ 완화의료팀 및 프로그램에 대한 불신, 분노감, 불만족스러움
강점	☐ 잘 극복하고 견뎌낼 수 있으리라는 내적 믿음 ☐ 사회적 지지자 및 체계들에 대한 개방적인 태도(가족, 친구, 지역사회, 의료진 등) ☐ 긍정적인 태도 ☐ 죽음에 대처하는 긍정적인 종교적, 영적 믿음 및 태도.



앞에서 언급하였던 것처럼 분당서울대병원에서는 디스트레스 평가도구를 활용하여 집단교육 프로그램을 진행할 예정이며 ‘암환자와 가족을 위한 마음돌보기’라는 안내자료로 제작하였습니다. 이 자료는 환자용/보호자용으로 구분하여 제작되었으며 디스트레스 온도계, NCCN 2022년도 문제목록, 그리고 디스트레스 관리하기로 구성되어 있습니다. 또한 기존 NCCN에서 제시한 디스트레스 목록을 유지하되, 암환자 건강의 사회적 결정요인 중 미충족 욕구도 확인할 수 있도록 이에 대한 부분을 추가하였습니다. 이를 통해 의료사회복지사가 디스트레스에 영향을 주는 사회적 위험요인을 다각도로 평가할 수 있게끔 하였습니다. 마지막으로, 본원에 내원하는 독거 암환자들의 치료결과와 관련된 욕구를 확인하고 그 과정을 지원하고자 ‘사전돌봄계획(사전연명의료의향서)’ 항목을 추가하였습니다. 디스트레스 상담을 하며 사전돌봄계획에 대한 상담을 원하는 환자는 유관부서(사전연명의료상담실)에 연계하여 보다 자세한 상담을 받으며 사전연명에 대한 본인의 생각들을 정리할 수 있습니다.

I

II

디스트레스 평가 도구 활용 안내

III

IV

붙임

3) 삼성서울병원 디스트레스 상담실

삼성서울병원에서는 전인적인 암 통합 케어를 위해 2014년 7월 1일부터 디스트레스 상담실을 운영하고 있습니다. 암(의증) 진단을 받고 삼성서울병원 암병원에 처음 내원한 환자들은 진료 전 디스트레스 상담실을 방문해 디스트레스 평가 및 상담을 진행하도록 프로세스가 구성되어 있고, 진료 시간이 임박해 진료 전 디스트레스를 점검하기 어려운 경우에는 진료 후 디스트레스를 점검하도록 안내하고 있습니다. 디스트레스 평가 및 상담은 의료사회복지사가 디바이스를 이용해 진행하고 있으며 필요 시 정신건강 클리닉과의 연계도 진행합니다.

• 정서적 스트레스

• 실생활 문제

• 가정 문제

• 정서적 문제

• 신체적 문제

• 영적/종교적 문제

• 그 외 어려움

4) 한림대학교성심병원 사회사업팀

한림대학교성심병원에서는 암환자와 암환자 가족 상담 시 디스트레스 설문지를 사용하고 있습니다. 디스트레스 및 문제 목록 평가는 자기 보고식 설문지로 환자와 가족의 문제를 파악하는 데 유용하며, 암환자의 '진단-치료 계획 수립-치료 과정' 각 단계에서 정기적으로 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가를 통해 치료 과정에서 환자가 어려움을 경험할 때 적극적으로 개입할 수 있는 근거를 마련하는 데 도움이 됩니다. EMR(Electronic Medical Record) 시스템에 설문지를 탑재해 사용하고 있으며 이를 통해 의료진과 결과를 공유하고 있습니다.



등록번호 성명 나이 주민등록번호 이력

계시일 종결일 주요문제 결과 담당자 New

초기면접기록

상담정보 임상정보 인적사항 환자번호 사회복지사 신규사례등록 내용수정 등록취소

계시일 의뢰사유 결판 구분

고위험군 ☐ Y ☐ N ☐ O ☐ N ☐ O ☐ N

의뢰보장 결론상태 주거상태 종교 직업 의뢰결위

사회환경조사서 환자지원 상습행거표

작성대부 ☐ 개인력 ☐ 병력 ☐ 가족력 ☐ 경제력 ☐ ☐ 폭력, 문제사정 및 개입계획

상담과정기록

상담과정기록 진료비지원 내역

상담일 상담... 상담구분 상담유형 상담문제

치방 사회복지사 다용상담일시

중결기록

종결 및 요약기록 상담결과내역·의료비지원 Follow-up 내역 ☐ 진료비 ☐ 상담종결등록 ☐ 내용수정 ☐ 등록취소

종결기록

종결일 Follow-up 대부 ☐ Y ☐ N

☐ 성취 ☐ 미성취 ☐ 결과구분

평가지 조회

다스트레스 설문지 - SSAS10F1

기록일자 등록번호/성명 복지사

출판자 ☐ KDR ☐ ENG

목적: 오늘날을 포함하여 지난 일주일 동안 어떠한 종류의 문제를 경험했는지 표시하십시오. (최저 0점 ~ 최고 10점)

문제가 있었던 항목에 해당함이 표시해 주십시오.

문제 목록	예	문제 목록	예	문제 목록	예
1) 심혈관 문제		4) 기억/추억의 고난		— 상열	
— 자살사고	☐	5) 신체적 문제		— 피부진료/가려움	☐
— 불안	☐	— 피로	☐	— 수면	☐
— 보행/자랑	☐	— 육류/로 입기	☐	— 손 저림/발 저림	☐
— 고혈압	☐	— 술취기	☐	— 열, 악열 발열	☐
— 직장/학교	☐	— 배뇨 변화	☐		
— 치료불량	☐	— 변비	☐		
2) 가족 문제		— 식사	☐		
— 자녀들과의 관계	☐	— 식사	☐		
— 배우자와의 관계	☐	— 피로	☐		
— 가정폭력	☐	— 부른 느낌	☐		
— 가족건강 문제	☐	— 열	☐		
3) 정서적 문제		— 몸집이 너무 뚱뚱함	☐		
— 우울	☐	— 소화불량	☐		
— 두려움	☐	— 기억력/집중력	☐		
— 신경질	☐	— 불안의 발전	☐		
— 열등	☐	— 학습능력	☐		
— 걱정	☐	— 코 잔류/코막힘	☐		
— 일상적 활동에서의 흥미 상실	☐	— 통증	☐		

비제: 기타문제

☐ 기록보기 ☐ 송 역 ☐ 신규&Clear ☐ 인증후 저장 ☐ 저장 ☐ 삭제 ☐ 종료

EMR기록조회: [환자용]다스트레스 설문지

☐ 동적보기 ☐ 날짜순 ☐ 조회기간 ☐ 환경정보 Hide ☐ 모든내용 ☐ 결과기록(15회)

페이지: [1/1]

[환자용]

암 환자의 다스트레스 측정을 위한 스크리닝

환자번호	성명	나이/성별
사동복지사	남	파

(최저 0점 ~ 최고 10점)
(최저 0점 ~ 최고 10점)

6 점

목적: 오늘날을 포함하여 지난 일주일 동안 어떠한 종류의 문제가 다음 중에 있었는지 표시해 주십시오.
문제가 있었던 항목에 해당함이 표시해 주십시오.

문제 목록	예	문제 목록	예

I

II

다스트레스 평가 도구 활용 안내

III

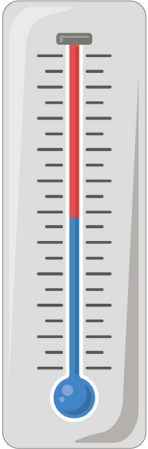
IV

붙임

부록 1 | 디스트레스 도구 보호자용

디스트레스 도구는 환자 중심의 도구입니다. 물론 이 도구를 그대로 가족이나 보호자에게 적용해도 의미가 있다고 여러 연구에서 언급하고 있지만, 보호자 중심의 도구로 응용해 활용해 볼 수 있습니다.

다음은 Aubin. M. et al.(2017) 연구에서 활용된 보호자용 디스트레스 평가 도구입니다. 신체적 증상이 환자 중심이 아닌 보호자 중심으로 작성되어 있습니다. 각 병원 실정에 따라 디스트레스 평가 도구를 보호자용으로 응용, 문제 목록을 구성해 활용해 보는 것도 좋을 것 같습니다.

 10점 :몹시 힘들다 0점 :전혀 힘들지 않다	■ 실생활 문제 ☐ 직장/학교 ☐ 병원 진료 동행하기 ☐ 주거 ☐ 과도한 일거리(매일매일 해야 할 일이 너무 많음) ☐ 교통/주차 ☐ 재정 ■ 사회/가족 문제 ☐ 돌봄 부담 ☐ 가족에 대한 걱정 ☐ 친구에 대한 걱정 ☐ 환자에 대한 걱정 ☐ 외로움 ☐ 사회 활동/여가 활동
■ 정서적 문제 ☐ 두려움/걱정 ☐ 무능감 ☐ 슬픔 ☐ 분노/좌절 ☐ 친밀감/성생활 ☐ 일상생활에 흥미를 잃음 ☐ 환자의 질병에 적응, 대처하기 어려움 ■ 영적 문제 ☐ 삶의 의미(목적) 상실감 ☐ 믿음의 상실감 ■ 정보 ☐ 환자 질병에 대한 이해 ☐ 치료진과의 의사소통 ☐ 환자 치료에 대한 결정 ☐ 활용 가능한 자원	■ 신체적 문제 ☐ 피곤함 ☐ 집중력 ☐ 기억력 ☐ 두통 ☐ 불면 ☐ 식욕 없음 ☐ 우울감 ☐ 불안감 ☐ 기타 다른 문제 :

부록 2 | 한글판 우울증 선별 도구(Patient Health Questionnaire-9(PHQ-9); Depression Test Questionnaire)

본 검사는 우울한 정도를 스스로 알아보기 위한 것입니다. 이 질문들은 진단을 확정하기 위한 것은 아니지만 높은 점수가 나왔다면 우울증의 가능성이 크므로, 더 정확한 평가를 위해 병원 진료를 받아 볼 것을 권합니다.

아래의 항목들은 지난 2주 동안의 당신의 상태에 대한 질문입니다. 지난 2주 동안, 얼마나 자주 다음과 같은 문제들로 곤란을 겪으셨는지 답변해 주십시오.

지난 2주 동안에		없음	2-6일	7-12일	거의 매일
		0	1	2	3
1	기분이 가라앉거나, 우울하거나, 희망이 없다고 느꼈다.				
2	평소 하던 일에 대한 흥미가 없어지거나 즐거움을 느끼지 못했다.				
3	잠들기 어렵거나 자주 깼다/ 혹은 너무 많이 잤다.				
4	평소보다 식욕이 줄었다/ 혹은 평소보다 많이 먹었다.				
5	다른 사람들이 눈치챌 정도로 평소보다 말과 행동이 느려졌다./ 혹은 너무 안절부절못하고 가만히 앉아있을 수 없었다.				
6	피곤하고 기운이 없었다.				
7	내가 잘못했거나, 실패했다는 생각이 들었다./ 혹은 자신과 가족을 실망시켰다고 생각했다.				
8	신문을 읽거나 TV를 보는 것과 같은 일상적인 일에도 집중할 수가 없었다.				
9	차라리 죽는 것이 더 낫겠다고 생각했다/ 혹은 자해할 생각을 했다.				

▶ 만약 위의 문제 중 하나라도 해당하는 사항이 있다면, 그것으로 인해 일상생활(직장일, 집안일, 대인관계)에 어느 정도 어려움을 느끼십니까?

☐ 전혀 어렵지 않다 ☐ 조금 어렵다 ☐ 많이 어렵다 ☐ 매우 많이 어렵다

■ 점수별 평가 기준

평가 분야	점수	분류	설명
우울 PHQ-9	0-4	우울증 아님	유의한 우울감이 시사되지 않습니다.
	5-9	가벼운 우울	다소 경미한 우울감이 있으나 일상생활에 지장을 줄 정도는 아닙니다. 다만 이러한 기분 상태가 지속될 경우 개인의 신체적, 심리적 대처 자원을 저하할 수 있습니다. 그러한 경우, 가까운 정신건강의학과 병원 및 전문 기관을 방문하시기 바랍니다.
	10-19	중간 정도의 우울	중간 정도의 우울감이 시사됩니다. 이러한 수준의 우울감은 흔히 신체적, 심리적 대처 자원을 저하시키며 개인의 일상생활을 어렵게 만들기도 합니다. 가까운 정신건강의학과 병원 및 전문 기관을 방문해 더욱 상세한 평가와 도움을 받아 보시기 바랍니다.
	20-27	심한 우울	심한 우울감이 시사됩니다. 정신건강의학과 병원을 통한 치료적 개입과 평가가 요구됩니다.

부록 3 | 단축형 우울 불안 척도(PHQ-4: Patient Health Questionnaire-4; Depression Test Questionnaire)

아래에 있는 항목들은 지난 2주 동안의 당신의 상태에 대한 질문입니다. 그와 같은 일들이 지난 2주 동안 얼마나 자주 일어났었는지 답변해 주십시오.

지난 2주 동안 다음의 문제들로 인해 얼마나 자주 괴로움을 겪었습니까?		전혀 없음	1주일 미만	1주일 이상	거의 매일
		0	1	2	3
1	불안하고 초조하다.				
2	걱정을 떨칠 수 없다.				
3	매사에 재미가 없다.				
4	기분이 가라앉고 우울하다, 희망이 없다.				

■ 점수별 평가 기준

평가 분야	점수	분류
우울 PHQ-9	0-2	우울 아님
	3-5	가벼운 우울
	6-8	중간 정도의 우울
	9-12	심한 우울

1, 2) 문항은 불안 증상, 3, 4) 문항은 우울 증상임

※ 3점 이상인 답이 하나라도 있거나 총점이 9점을 넘으면 심한 증상이므로, 정신건강의학과 병원 상담이 필요함

I

II

디스트레스
평가 도구 활용
안내

III

IV

붙임

부록 4 | 불안 장애(GAD-7; Generalized Anxiety Disorder-7)

지난 2주 동안 당신은 다음의 문제들로 인해서 얼마나 자주 방해를 받았습니까?

지난 2주 동안 다음의 문제들로 인해 얼마나 자주 방해를 받았습니까?		전혀 방해 받지 않았다	며칠 동안 방해받았다	1주일 이상 방해받았다	거의 매일 방해받았다
		0	1	2	3
1	초조하거나 불안하거나 조마조마하게 느낀다.				
2	걱정하는 것을 멈추거나 조절할 수가 없다.				
3	여러 가지 것들에 대해 걱정을 너무 많이 한다.				
4	편하게 있기 어렵다.				
5	너무 안절부절못해서 가만히 있기가 힘들다.				
6	쉽게 짜증이 나거나 쉽게 성을 내게 된다.				
7	마치 끔찍한 일이 생길 것처럼 두렵게 느껴진다.				

평가 분야	점수	분류	설명
불안 GAD-7	0-4	정상	주의가 필요한 정도의 과도한 걱정이나 불안을 보고하지 않았습니다.
	5-9	경미한 수준	다소 경미한 수준의 걱정과 불안을 보고했습니다. 주의 깊은 관찰과 관심이 필요합니다.
	10-14	중간 수준	주의가 필요한 수준의 과도한 걱정과 불안을 보고했습니다. 추가적인 평가나 정신건강 전문가의 도움을 받아 보시기를 권합니다.
	15-21	심한 수준	일상생활에 지장을 초래할 정도의 과도하고 심한 걱정과 불안을 보고했습니다. 추가적인 평가나 정신건강 전문가의 도움을 받아 보시기를 권합니다.

2. 의료사회복지사용 실무 매뉴얼

: 디스트레스 평가 상담 매뉴얼

본 자료는 디스트레스 평가 상담 내용을 알기 쉽게 제시합니다. 디스트레스는 병원 상황에 따라 의료사회복지사가 직접 측정하기도 하고, 키오스크나 문진 등의 방식을 이용하거나 외래 등 다른 곳에서 측정할 수 있습니다. 본 안내서에는 의료사회복지사가 디스트레스를 측정한다는 가정하에 실제 디스트레스 평가 상담 시 환자에게 설명하고, 평가하는 일련의 과정을 이해해 적용할 수 있도록 정리했습니다. 본 내용을 참고해 임상 현장에 따라, 디스트레스 평가 상담을 적절히 실천하기를 바랍니다.

가. 개요

- 업무명: 암환자 디스트레스(DT) 평가 상담
- 대 상: (디스트레스(DT) 평가 상담에 동의한) 암환자, 암이 의심되는 환자
- 방 법:
 - 의료사회복지사가 환자와 대면해 디스트레스(DT) 평가 상담을 한다.
 - 실제 임상 현장의 다양한 업무 형태에 따라 상담 환경과 방법이 다를 수 있지만, 가능한 안정적으로 개인 정보가 보장되는 상담실 또는 상담 공간에서 시행한다.
 - 환자가 자가 측정하는 것으로 진행하되, 상황에 따라 가족이 동석할 수도 있다.
 - 임상 현장의 상황에 따라 디스트레스(DT) 측정 도구를 설문지, 구두, 스마트 기기 등의 방법으로 응답을 수집한다.
 - 디스트레스(DT) 스크리닝은 5~15분 정도로 실시한다.
 - DT 측정 결과는 진료에 반영될 수 있음을 설명한다.
 - 상담 내용은 비밀을 보장하나 사회복지사의 윤리 규정에 따라 예외인 경우가 있을 수 있음을 설명한다(ex. 생명 보호의 원칙-자살/타살).

■ 과 정:



• 「디스트레스 스크리닝」 주요 내용

- 디스트레스 용어, 관리 필요성, 측정 방법, 항목 및 점수를 설명한다.
- 환자가 스스로 자가 측정할 수 있도록 한다.
- 측정된 DT 평가 결과의 의미를 설명한다.
- 디스트레스 관리에 유용한 정보 및 자원을 제공한다.
- 필요시 관련 진료과, 센터를 안내한다.

* 참고: 병원의 각각 특수한 상황에 맞추어 적용할 수 있음.

• 상담 주요 내용

- 디스트레스 스크리닝을 시행한 환자 중 DT 점수가 특정 기준점 이상(예: 6점 이상)의 디스트레스 고위험군의 경우, 또는 환자 및 가족이 요청하는 경우 상담한다.
- 환자의 C/C를 파악하고, 어려움에 대해 ventilation 할 수 있는 기회를 제공한다.
- 적극적 경청, 공감, 지지 등 상담기술을 활용해 상담한다.
- 디스트레스 관리 방법, 가족의 역할 등을 설명, 안내한다.
- 디스트레스 문제에 대한 유용한 정보 및 자원을 제공한다. 또한 이와 관련된 진료과, 센터의 진료 필요성을 설명, 안내한다.
- 환자의 의료진에게 DT 결과와 상담 내용을 알리고, 공유한다.
- 지속적인 상담이 필요한 경우 의료사회복지사의 사정, 개입 계획에 따라서 후속 상담 또는 DT 재평가를 시행한다.

나. 진행 과정별 상담 세부 내용

1) 디스트레스(DT) 평가 안내

□ 환자/고객 확인

- “안녕하세요? 성함이 어떻게 되세요? 등록번호 또는 생년월일이 어떻게 되시나요?”

□ 디스트레스 점검 이유 설명

- “저희 병원에서는 스트레스 관리를 함께 하는 것이 치료에 좀 더 도움이 되기 때문에 처음 오시는 환자(고객) 분들께 디스트레스를 무료로 점검하고 관리하는 방법을 설명해 드리고 있습니다.”

□ 디스트레스 용어 및 점검 방법 설명

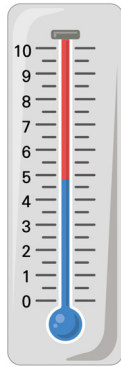
- “디스트레스란 말이 다소 생소하시죠? 진단을 받게 되면 마음이 혼란스럽고, 불편하고, 그리고 여러 부정적 감정이 들 수 있습니다. 이러한 느낌이나 감정을 디스트레스라고 합니다. 앞서 말씀드린 것과 같이 디스트레스와 같은 마음의 변화와 어려움을 잘 관리 하는 것이 치료에 좋은 도움을 주며, 삶의 질 향상에 중요한 역할을 합니다.”

“저와 하실 상담은 환자(고객)분의 디스트레스를 점검해 드리는 것입니다. 이 점검을 통해 환자(고객)분의 디스트레스가 괜찮은 정도인지, 아니면 높은 상태인지를 말씀드리고, 그에 맞는 적절한 관리 방법과 유익한 정보를 제공해 드립니다. 디스트레스 점검은 디스트레스 측정 도구인 몇 가지 질문에 대해 최근 환자(고객)분께서 실제로 경험하고, 느낀 점과 같은 것을 선택, 표시해 주시거나 말씀해 주시는 것으로 간단히 진행됩니다. 그럼, 같이 해 보실까요?”

2) 디스트레스(DT) 평가

■ NCCN 디스트레스 온도계

지난 일주일 동안 경험한 디스트레스의 정도를 가장 잘 표현하는 숫자에 표시해 주십시오.



몹시 힘들다

전혀 힘들지 않다

■ 문제 목록

지난 일주일 동안 느꼈던 어려운 점에 대해 '예' 또는 '아니오'로 해당 사항에 모두 표시해 주십시오.

예	아니오	실생활 문제	예	아니오	신체적 문제
☐	☐	자녀 양육	☐	☐	외모
☐	☐	음식	☐	☐	목욕/옷입기
☐	☐	주거	☐	☐	숨쉬기
☐	☐	보험/재정	☐	☐	배뇨 변화
☐	☐	교통	☐	☐	변비
☐	☐	직장/학교	☐	☐	설사
☐	☐	치료결정	☐	☐	식욕
정서적 문제			☐	☐	피로
☐	☐	우울	☐	☐	부은 듯한 기분
☐	☐	두려움	☐	☐	열
☐	☐	긴장	☐	☐	움직이는데 불편함
☐	☐	슬픔	☐	☐	소화불량
☐	☐	걱정	☐	☐	기억력/집중력
☐	☐	일상 활동의 흥미상실	☐	☐	구강궤양
가족 문제			☐	☐	메스꺼움
☐	☐	자녀들과의 관계	☐	☐	코 건조/코 막힘
☐	☐	배우자와의 관계	☐	☐	통증
☐	☐	가임능력	☐	☐	성생활
☐	☐	가족들 건강 문제	☐	☐	피부 건조 및 가려움
영적/종교적 문제			☐	☐	수면
☐	☐		☐	☐	술, 약물 남용
			☐	☐	손발 저림

그 외의 어려운 점들

※ 참고: NCCN 2020년도 버전을 바탕으로 작성되었습니다. 2022년도 버전은 15쪽을 참고하시기 바랍니다.
[환자의 건강 상태, 태도, 이해력, 의사소통 능력 등을 고려해 실시함. 환자가 직접 선택하는 것이 어려운 경우, 구두로 설명하는 방법 등으로 환자의 응답을 확인하고 기록함. 설문지, 구두, 스마트 기기, PC 화면 등의 방법에 따라 적용이 다를 수 있음.]

□ DT 점수 체크하기

- (예 1) “오늘을 포함해 최근 일주일 동안(또는 지난주 ○요일부터 오늘까지 일주일 동안) 내가 느낀 스트레스를 점수로 표현해 주십시오. 스트레스가 전혀 없었다면 0점, 스트레스가 최고로 높다고 생각하신다면, 10점이라고 기준을 잡았을 때 환자분께서 스스로 느낀 스트레스는 0에서 10점까지 중에서 몇 점 정도 되나요?”

* 참고 3: 경험에 의하면 단순히 스트레스 점수를 질문하면 “스트레스가 없다”라고 표현하는 경우가 있음. 이런 경우, 다음과 같이 추가 설명을 할 수 있음.

“여기서 말하는 스트레스에는 뭔가 고민되고, 신경 쓰이고, 마음에 걸렸던 그런 모든 불편한 것들이 다 포함됩니다.”

- (예 2) “여기를 보시면 온도계 모양이 있습니다. 마치 온도계처럼 기분의 정도를 표현하는 온도계로 이해하시면 됩니다. 이 온도계의 제일 아래쪽 0점(도)은 기분이 ‘전혀 힘들지 않다’이고, 제일 위쪽의 10점(도)은 기분이 ‘몹시 힘들다’에 해당합니다. 오늘을 포함해 지난 일주일 동안 겪은 정신적 괴로움을 가장 잘 나타내는 번호에 동그라미 표시를 해 주십시오.”
- (예 3) “오늘을 포함해 지난 일주일 동안 환자(고객)분이 겪은 정서적 스트레스의 정도를 가장 잘 나타내는 번호에 표시해 주십시오. ‘몹시 힘들다’라면 10점, ‘전혀 힘들지 않다’라면 0점입니다.

□ 디스트레스 영역별 항목 체크하기

- (예 1) “이번에는 나의 디스트레스에 영향을 준 요인에 대해서 점검해 보겠습니다. 카테고리마다 하나씩 점검해 볼 텐데 중복 체크가 가능하고, 만약 해당 사항이 없다면 ‘없다’라고 답하면 됩니다.”
- (예 2) “다음은 지난 일주일 동안 느꼈던 어려운 점을 항목별로 살펴보고자 합니다. 실생활 문제, 정서적 문제, 가정 문제, 신체적 문제, 영적 문제에서 ‘예’ 또는 ‘아니오’로 문제가 있는 것에 모두 표시해 주십시오. 그 외 어려운 점이 있다면 말씀해 주십시오.

□ 디스트레스 각 영역을 구두로 설명하는 경우

- “오늘을 포함한 지난 일주일 동안의 실생활 문제입니다. 자녀 양육, 집안일, 보험/재정, 교통수단, 직장/학교, 치료 결정 중에서 어려운 것이 있었다면 모두 표시(말씀)해 주십시오. 어려운 것이 없었다면 ‘아니오’라고 표시(말씀)해 주십시오.”
- “오늘을 포함한 지난 일주일 동안의 정서적 문제입니다. 우울, 두려움, 신경질, 슬픔, 걱정, 일상 활동의 흥미 상실 중에서 어려운 것이 있었다면 모두 표시(말씀)해 주십시오. 어려운 것이 없었다면 ‘아니오’라고 표시(말씀)해 주십시오.”
- “오늘을 포함한 지난 일주일 동안의 가정 문제입니다. 자녀들과의 관계, 배우자와의 관계, 가임 능력, 가족 건강 문제 중에서 어려운 것이 있었다면 모두 표시(말씀)해 주십시오. 어려운 것이 없었다면 ‘아니오’라고 표시(말씀)해 주십시오.”
- “오늘을 포함한 지난 일주일 동안의 신체적 문제입니다. 외모, 목욕/옷 입기, 숨쉬기, 배뇨 변화, 변비, 설사, 식사, 피로, 부은 느낌, 열, 움직이는 데 불편함, 소화불량, 기억력/집중력, 구강궤양, 메스꺼움, 코 건조/코막힘, 통증, 성생활, 피부 건조/가려움, 수면, 술/약물 남용, 손발 저림 중에서 어려운 것이 있었다면 모두 표시(말씀)해 주십시오. 어려운 것이 없었다면 ‘아니오’라고 표시(말씀)해 주십시오.”
- “오늘을 포함한 지난 일주일 동안의 영적 문제입니다. 문제가 있었다면 표시(말씀)해 주십시오. 문제가 없었다면 ‘아니오’라고 표시(말씀)해 주십시오.”

□ DT 평가 종료

- “응답해 주셔서 감사합니다. 디스트레스와 같이 혼란스럽고 힘든 마음은 구체적으로 기억하고 표현하기 어려울 수 있습니다. 그럼, 방금 직접 응답하신 최근의 디스트레스 상태의 결과(의미)에 대해 설명드리겠습니다.”

3) 디스트레스(DT) 평가 결과 설명

□ 디스트레스 결과 설명하기

- “디스트레스는 응답하신 것과 같이, 유쾌하거나 편안하지 않은, 불쾌하고 불편한 상태, 그리고 여러 부정적 감정들로 인한 당황스러움과 혼란함이 함께 있는 경험입니다. 그리고

이러한 디스트레스는 누구나 어느 정도를 가지고 있으며, 경우에 따라서는 다른 사람들보다 더 다양한 문제나 증상, 더 높은 수준의 디스트레스를 겪을 수 있습니다. 그러므로 나의 지금 디스트레스 상태가 어느 정도인지를 잘 알고, 앞으로 어떻게 잘 관리해야 할지 노력하는 것이 중요합니다.”

• DT 점수에 대한 설명과 상담

- * 참고 4: NCCN에서는 DT 점수 4점을 기준으로 하고 있으나 병원 상황에 따라 고위험군에 대한 DT 기준 점수를 변경해 적용할 수 있음. 해당 병원의 기준에 맞추어 DT 기준 점수 이하/이상의 경우로 구분해 결과를 설명함.

[DT점수가 각 병원에서 정한 고위험 기준 점수 이하인 경우]

- 점수의 의미를 설명하고,
- 환자가 스스로 스트레스 관리를 계속 잘해 나갈 수 있도록 격려하고,
- 향후 DT 점수가 고위험일 경우, 상담을 받도록 안내하고 도움이 될 만한 관련 정보를 제공함.

(예 1)

- “환자(고객)분께서 그래도 한 주 동안 스트레스가 아주 높지는 않은 쪽에 해당되시는 데요. 대체로 많은 환자분이 스트레스가 높은 쪽에 많이 체크하는데, 환자(고객)분은 스트레스가 높지 않은 비결이 혹시 무엇이라고 생각하세요? 아니면 어떤 점이 도움이 되었다고 생각하세요?”
- “향후라도 스트레스가 4점 이상으로 높아져 혼자서 잘 관리하기 어려울 때는 고민하지 마시고 디스트레스 상담실에 방문하세요. 저희가 함께 도와 드리겠습니다.”
- “저희 병원에서는 암교육센터에서 도움이 되는 다양한 프로그램을 진행하고 있습니다. 함께 이용하시면 더욱 도움이 될 것입니다.”

(예 2)

- “지금까지 말씀해 주신 것을 살펴보면 최근 일주일 동안의 기분, 마음 상태가 괜찮은 상태입니다. 물론 건강과 관련해 지금 진행(예정) 중인 진료, 검사, 치료로 인해 기분이 편안하거나 유쾌하지는 않으시겠지만, 이 정도 상태는 마음의 자연스러운 변화로 이해하셔도 됩니다. 몇 가지 선택(말씀)하신 정서적 문제나 주변의 문제들도 일상적인 생활,

건강, 치료 등에 부정적인 영향을 주지 않는 수준의 반응이자 변화로 보입니다. 물론 신체적 증상과 관련해서는 의료진께 꼭 문의하시기 바랍니다. 저의 판단으로는 환자(고객)분께서 최근 1~2주일 동안 긍정적인 마음과 생활 태도로 잘 대처하고 관리해 오신 것으로 보입니다. 이것이 환자(고객)분의 좋은 장점이자 강점이라 생각합니다.”

- “디스트레스는 앞으로의 건강 관리, 치료, 생활 관리 등에서 언제나 높게 나타날 수 있습니다. 부정적 감정으로 인한 기분의 변화, 감정의 기복이 심해지기도 합니다. 또는 나로 인한 것이 아니라, 주변의 분위기나 주위 사람들의 말과 행동에 의해서도 마음이 힘들어질 수 있습니다. 지금의 디스트레스 상태를 참고하시어, 앞으로 디스트레스 관리에 어려움이 생겨 상담이 필요하다면, 언제든지 상담을 요청하시기 바랍니다.”
- “그리고 건강 관리와 디스트레스 관리에서는 실질적이고 정확한 정보가 매우 중요합니다. 치료, 검사, 식사, 운동, 피로, 디스트레스, 가족관계 등에 있어 내게 맞는 정보를 충분히 가지고 활용하여야 합니다. 인터넷 또는 주변 사람들의 확인되지 않은 이야기들은 오히려 마음을 불안하고 혼란스럽게 할 수 있습니다. 제가 지금 안내해드리는 저희 병원 내 프로그램들과 이 자료들은 환자(고객)분들을 위해 전문가들이 준비한 것입니다. 살펴보시고 참고하시기 바랍니다.”

[DT 점수가 각 병원에서 정한 고위험 기준 점수 이상인 경우]

- 디스트레스 관리가 필요함을 설명하고 상담으로 진행한다(p.50 참조).

□ 디스트레스 영역별 항목 응답에 대한 설명 및 상담의 예

[환자가 응답한 디스트레스 영역별 항목에서 환자의 디스트레스에 영향을 주는 문제가 있는 경우, 이에 대한 설명 및 상담을 제공함. 이때 막연한 지지나 위로가 아니라 근거 기반의 설명과 유용한 방법, 자료를 제공함. 몇 가지 예를 제시하면 다음과 같음.]

[실제적 문제]

- 자녀 양육에 대해 체크한 경우
: 어린 자녀를 둔 환자들이 이 부분에 체크하는 경우가 많음. 자녀가 환자의 발병 사실을 알고 있는지와 아이들의 반응이나 환자가 가장 어려움을 느끼는 점 등을 파악하고 적절한 지지와 대처 방법 및 도움이 되는 자료 제공함.

- 경제적 어려움(보험/재정)에 체크한 경우

: 산정특례제도, 재난적 의료비 지원사업, 보건소 암환자 지원사업에 대한 리플릿 등 안내 자료를 제공하고, 필요시 이용할 수 있도록 병원의 의료사회복지 상담 정보를 제공함.

- 직장/학교를 체크한 경우

: 환자가 치료 기간 동안 직장(근로)을 유지할 것인지 등에 대한 여부, 환자가 직장에 대해 가지고 있는 어려움 등을 점검하고 이에 맞추어 도움이 되는 자료를 제공함. 암 진단을 받았다고 해서 무조건 일을 그만두어야만 하는 것은 아니라는 점에 대한 정보도 제공하고, 환자의 치료 계획에 맞추어 의료진과 상의해 긍정적으로 자기 결정을 하도록 안내함.

[심리 정서적 문제]

- 걱정, 두려움, 우울함을 체크한 경우

: 환자가 본인만 걱정, 두려움, 우울함을 느끼는 것이 아니라는 것을 아는 것만으로도 환자의 심리적 안정에 도움이 될 수 있음.

“저희 병원에 얼마나 많은 분이 오셔서 이것을 점검해 보셨겠어요. 그래서 저희 병원에 오시는 분들이 이 중에서 가장 많이 체크하신 항목이 뭘까?를 분석해 보거든요. 그러면 늘 걱정, 두려움, 우울함이 상위에 자리합니다.”

[신체적 문제]

- 수면 장애를 체크한 경우

: 수면 패턴에 대해 사정하고, 필요시 수면 클리닉이나 정신건강 클리닉을 연계함.

- 통증을 체크한 경우

: 통증은 무조건 참아야 하는 것이 아니라는 점을 설명하고, 필요시 의료진과 상의 하도록 안내하거나 원내 통증클리닉 있는 경우 정보 제공함.

- 다른 신체적 문제를 호소하거나 그 밖에 다른 항목들을 체크한 경우

: 진료 시, 담당 의료진에게 신체적으로 불편한 사항에 대해 알리고, 적절한 관리를 받을 수 있도록 안내함.

[영적/종교적 문제]

: 필요시 병원 내 종교실을 안내함.

* 참고 5: 위의 사항들은 참고 사항임. 상담이 진행되는 경우에는 의료사회복지사가 사회복지 실천 기술(적극적 경청, 공감, 지지 등)이나 상담 요법 등을 활용해 상담할 수 있음.

□ 디스트레스 평가 상담 종료

(예 1)

- 앞으로도 치료 과정에서 디스트레스가 높은 경우, 혼자 고민하지 말고 디스트레스 상담실을 또 방문하세요. 저희가 함께 도와 드리도록 하겠습니다.”

(예 2)

- “이제까지 디스트레스 점검과 결과를 상담해 드렸습니다. 앞으로의 치료와 생활 모두 긍정적으로 적응하고 관리하시길 바랍니다.”
- “혹시 궁금하시거나 추가로 상담을 받고 싶은 것이 있으신가요?”
- “오늘 상담은 여기까지입니다. 나중이라도 기분 관리에 어려운 점이 있으시면 상담을 요청하시기 바랍니다. 감사합니다.”

4) 상담

디스트레스 고위험군으로 상담이 필요한 상태(예: 6점 이상)로 확인되어 디스트레스 감소를 위한 전문가의 상담이 필요한 경우, 환자가 가진 특별한 디스트레스 관련 문제를 예방, 해결하기 위한 상담이 필요한 경우, 환자와 보호자의 요청으로 추가 상담이 필요한 경우, 단순 지지 및 설명이 아닌 사정과 계획에 따른 심층 상담을 시행함.

- 환자가 느끼는 어려움이 무엇인지 사정하고
- 환자가 스트레스 상황에 대해 대처하는 방법에 대해 사정하고
- 그 어려움과 스트레스 상황에 해당하는 부분에 대해 상담 기법을 활용해 상담함.
- 사정, 상담 과정에서 환자가 자신의 감정을 ventilation 하도록 돕고 충분히 지지함.
- 스트레스 해소법, 가족의 역할, 대화 기술, 생활 습관 관리법 등을 설명, 교육함.
- 필요시 정신건강 클리닉이나 통증 클리닉 등 환자의 디스트레스 감소에 도움이 되는 진료를 연계해야 함.
- 위기 상황(예-자살에 대한 생각 등) 시, 정신건강 클리닉 연계를 즉시 하는 경우도 있음.

(예 1)

- “환자(고객)분 스스로 느끼는 디스트레스 점수가 4점 이상인 경우에는 ‘스트레스 관리를 꼭 하셔야 합니다’라고 설명드리고 있습니다. 한 주 동안 어떠한 점이 가장 힘들셨나요?”
- “디스트레스 점수가 그래도 10점까지는 가지 않으셨는데, 많이 힘들셨을 텐데도 최고 점수인 10점까지 가지 않도록 도움을 준 것은 어떠한 것이라고 생각하세요?”
- “디스트레스 점수가 10점이신데, 그래도 일주일 동안 24시간 내내 계속 10점은 아니셨을 거라고 생각합니다. 그래도 혹시 이런 때만큼은 10점까지는 가지 않았다고 느끼셨던 때는 언제 어느 상황에서였나요? 어떠한 점이 도움이 되셨나요?”

(이후 상담 기법에 따라 상담을 진행한다.)

(예 2)

- “지금까지 말씀해 주신 것을 살펴보면, 최근의 디스트레스는 (다소) 높은 편으로 보입니다. 그리고 어려움이 있다고 말씀(선택)하신 문제들도 적절히 대처하는 방법을 함께 찾아볼 필요가 있습니다. 오늘은 이에 대해 짧은 시간이라도 상담을 드리고자 합니다. 저와 상담을 진행하는 것이 괜찮으신지요?”
- “최근 그리고 지금, 제일 마음을 힘들게 또는 괴롭게 하는 감정이나 생각이 있다면 어떤 것들이 있나요? 현재의 생활, 주변의 분위기, 가족 또는 지인들과의 관계는 어떠한가요? 특별히 나를 힘들게 하거나, 답답하게 하거나, 부담을 주는 경우가 있었나요? 말씀해주신 환자(고객)분 마음의 어려움, 그리고 나를 힘들게 하는 문제들이 일어났을 때, 주로 어떻게 대처하셨나요? 대처에 도움을 주는 사람, 생각 등이 있으셨나요?”
- “말씀해 주셔서 감사합니다. 그럼, 저와 함께, 앞으로의 마음과 생활을 잘 관리하는 좋은 방법, 정보와 자료들을 살펴본 다음, 실제로 할 수 있는 유익한 것을 설명해 드리겠습니다.”

(이후 상담 기법에 따라 상담을 진행한다.)

□ 심층 상담의 주요 과업

- 환자의 디스트레스 상황, 주요 문제 등을 재확인하고 사정함.
- 사정, 상담 과정에서 환자가 자신의 감정을 ventilation 하도록 돕고, 충분히 지지함.
- 디스트레스 감소 및 관리를 위한 계획을 수립함.
- 지속적인 상담이 필요한 경우, 수립한 계획을 환자에게 설명, 동의를 받고 실시함.

- DT 재평가를 시행해 디스트레스 상태를 평가함.
- 디스트레스 문제에 대한 유용한 정보 및 자원을 제공하고 관련 진료과, 센터의 진료 필요성을 설명, 안내함.
- 의료진에게 DT 결과와 상담 내용을 알리고, 공유함.

□ 심층 상담 시, 유용한 개입 기술의 예

: 의료사회복지사는 사회복지실천의 이론, 모델 및 기술에 근거해 디스트레스 관리 및 문제 해결을 위한 전문 상담을 수행해야 함. 아래 몇 가지 개입 기술은 환자의 상태와 개입 목표에 따라 유용한 기술로 관련 문헌 중 해당 내용을 요약해 제시함.

(*출처: 강흥구(2007). 의료사회복지실천론. 학현사. 211-214)

1] 의료적 상태에 대한 인식 개선이 필요한 경우

: 질병 상태를 부정하거나 우울, 분노의 감정을 가지는 경우, 자신의 상황을 수용하도록 해야 하는 경우 등

- 격려(encouragement): 클라이언트의 능력이나 태도를 인정하고 칭찬해 주는 것
- 재보증(reassurance): 자신의 능력이나 자질에 대해 회의하고 있는 클라이언트에게 의료사회복지사가 신뢰를 표현해 줌으로써 클라이언트의 자신감을 향상시키는 것
- 일반화(universalization): 클라이언트가 자기만이 이런 문제가 있다고 고민하는 것을 비슷한 상황에 있는 사람들이 일반적으로 같은 경험을 한다는 등 공통적인 것을 지적해 소외, 일탈감을 예방하는 것
- 환기법(ventilation): 클라이언트의 억압된 감정. 특히, 부정적 감정을 표출토록 함으로써 감정의 강도를 약화시키거나 해소하는 기법

2] 개인의 심리적 역기능과 스트레스 상황의 개선이 주요 목표인 경우

: 우울, 무기력감, 낮은 자존감, 포기 등의 역기능적 심리 상태를 보이는 경우 등

- 초점화(focusing): 클라이언트가 자기 문제를 언어로 표현할 때 혼란되고, 산만하게 느끼는 것을 점검해 줌으로써 클라이언트의 말속에 숨은 선입견, 가정, 혼란을 드러내어 자신의 사고 과정을 명확히 볼 수 있도록 해 주는 기법
- 직면(confrontation): 클라이언트가 자신의 문제를 부정하거나 회피하고 합리화해 변화를 거부하고 개입을 피하려고 할 때 사용되는 기법

- 재명명(reframing): 어떤 문제에 대해 클라이언트가 부여하는 의미를 수정해 줌으로써 클라이언트의 시각을 긍정적으로 변화시키려는 전략

□ 심층 상담 시, 유용한 개입 이론의 예

(*출처: 엄명용, 노충채, 김용석 공저, 사회복지 실천기술의 이해, 학지사, 197-242)

• 정신 분석 이론:

개인의 행동과 감정, 생각 등이 우연히 일어난 것이 아니라 무의식적인 성적·공격적 충동에 의한 것이라 여기며, 결정론적 관점에 바탕을 둬, 상담 시 클라이언트의 현 문제를 이해하기 위해 과거의 경험, 특히 무의식적으로 내재되어 있는 성적·공격적 충동을 이해하고 클라이언트가 이러한 경험과 충동을 통찰력 있게 인식하도록 도와 현재의 문제를 이해할 수 있도록 하는 데 목적이 있음.

• 심리 사회 이론:

개인은 가족과 집단 등 개인을 둘러싼 환경 안에서 이해해야 하며, 모든 개인이 연령에 상관없이 성장하고 학습하며 적응해 나가는 능력을 가지고 있다는 가정하에 인간의 성장과 발달을 위해 적절한 여건을 조성하는 것에 개입의 초점을 두고 있음. 심리 사회적 사정에서는 개인-상황(혹은 환경)의 상호작용 속에서 많은 체계가 어떠한 관련성이 있는지를 파악할 필요가 있음.

• 인지 행동 이론:

인지 이론과 행동 이론을 통합해 활용한 것으로 인지 치료 기법을 통해 클라이언트가 상황을 왜곡해 해석하는 방식과 정서를 변화시키도록 돕는 동시에 새로운 행동 기술을 습득하고 실제 상황에 적용할 수 있도록 강화를 통해 행동의 변화를 유지하도록 함 (Iantzi, 1996).

- 기술: 내적 의사소통의 명료화, 설명(A-B-C 모델의 설명), 과제, 인지 재구조화, 모델링 등

• 해결 중심 이론:

클라이언트 지향적인 접근 방법으로, 클라이언트를 자신의 문제를 가장 잘 아는 전문가로 인정함과 동시에 문제 해결의 주체로서 전문적 관계의 동반자로 인정함. 개입 과정에서는

문제의 원인과 문제의 발전 과정에 관심을 두기보다는 해결 방안 구축 과정에 초점을 둠. 클라이언트의 강점, 자원, 건강한 특성을 발견해 활용하며 현재와 미래를 지향함.

- 기본 기술: 경청 기술, 인정하기, 호기심 갖기, 안내하기, 격려하기
- 해결 지향적 질문: 첫 상담 이전의 변화에 관한 질문, 예외 질문, 기적 질문, 척도 질문, 대처 질문

III



디스트레스 문제목록별 활용자원

본 매뉴얼은 암환자의 디스트레스 문제목록(Problem Checklist)별로
활용 가능한 다양한 자료들을 소개한 문제별 활용자원 목록 매뉴얼입니다.

※ 자료 출처

[국가 자료] 보건복지부 국가암정보센터, 복지로, 국립암센터

[개별 병원 및 협회 자료] 각 병원과 해당 암 협회 등에서는 브로셔, 책자, 홈페이지, 동영상 등을
통해 다양한 암 정보를 환자에게 제공하고 있습니다. 본 매뉴얼에서는 실무자들이 참고할 수 있도록
일부 종합병원과 관련 협회에서 온라인/오프라인으로 제공하고 있는 교육 자료를 기재해 두었습니다.

문제목록		활용자원 목록	출처	자료 형태	자료 경로
디스트레스	디스트레스	디스트레스 슬기롭게 관리하기	NCC&대한의료사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		암환자의 심리 사회적 지원을 위한 distress 관리	분당서울대학교병원	매뉴얼(pdf)	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		암생존자의 디스트레스	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
신체적 걱정	통증	국가암정보센터: 통증 관리	국가암정보센터	온라인	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암환자 증상관리 > 통증관리
		마약성 진통제의 올바른 복용법	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 한 장 교육 리플릿
	수면	건강한 수면 습관 안내	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 한 장 교육 리플릿
		암생존자를 위한 건강한 수면 습관 안내	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
	피로	국가암정보센터: 피로 관리	국가암정보센터	온라인	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암환자 증상관리 > 피로관리
		암 관련 피로 관리	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		암생존자의 피로 관리_심리 편	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		암생존자의 피로 관리_재활 운동 편	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
	흡연	국민 암 예방 수칙 실천 지침(금연)	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 예방
	술, 약물 남용	국민 암 예방 수칙 실천 지침(음주)	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 예방
		효과적인 약 복용법	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 한 장 교육 리플릿
		약 보관 및 폐기	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 한 장 교육 리플릿
	성생활	암과 성생활_남성 편	NCC&대한의료사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		암과 성생활_여성 편	NCC&대한의료사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	식사의 변화	국가암정보센터: 암환자 식생활	국가암정보센터	온라인	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암환자 식생활
		건강한 식생활	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 한 장 교육 리플릿
		위암생존자를 위한 건강한 식생활	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		대장암생존자를 위한 건강한 식생활	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		암생존자를 위한 건강한 식생활	NCC 암생존자통합지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실



문제목록		활용자원 목록	출처	자료 형태	자료 경로
	신체 능력의 상실 또는 변화	항암 부작용 관리 지침 (환자용)	국가암정보센터	책자	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 암환자 관리
		장루 관리 안내	국가암정보센터	책자	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 암환자 관리
		암생존자를 위한 운동	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
사회적 걱정	배우자 또는 동반자와의 관계	배우자와의 슬기로운 의사소통	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	자녀들과의 관계	암환자와 자녀 간 의사소통 (이별 준비과정에서의 소통 방법)	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	가족구성원과의 관계	암생존자와 가족의 마음이 통하는 마음 토크(talk)하기	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
	의료팀과의 의사소통	의료진과의 슬기로운 의사소통	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
감정적 걱정	걱정/불안	불안 다루기	NCC 의료사회복지팀	리플릿	
		암생존자를 위한 마음을 편안하게 하는 이완 훈련	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		암생존자를 위한 재발 두려움에 대처하기	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
	슬픔/우울	암과 우울	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	두려움	암 재발 두려움에 지해를 더하는 방법	국가암정보센터	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		암환자가 경험하는 암 재발에 대한 걱정과 두려움(FCR) -의료사회복지사를 위한 실무 가이드라인	대한의료사회 복지사협회	책자	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
영적/종교적 걱정	죽음·임종 또는 사후 세계	삶의 마무리를 위한 준비	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
현실적 걱정	자신을 돌보기	진행 암을 가지고 살아가기	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		암과 함께 나를 바라보기	NCC 의료사회복지팀	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	타인을 돌보기	진행 암환자 돌보기-보호자용	NCC&대한의료 사회복지사협회	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		슬기로운 간병 생활	NCC 의료사회복지팀	리플릿	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
	직장	암 진단 후 일에 대한 선택과 결정-직장인 편	NCC 의료사회복지팀	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 암환자 관리
		암 진단 후 일에 대한 선택과 결정-자영업자 편	NCC 의료사회복지팀	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 암환자 관리

I

II

III

디 스트 레 스 문제 목록 별 활용 자원

IV

붙임

문제목록		활용자원 목록	출처	자료 형태	자료 경로
		일과 돌봄에 대한 선택과 결정	NCC 의료사회복지팀	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암정보 나눔터 > 인쇄물 > 암환자 관리
		암생존자를 위한 직업 복귀 준비	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
	재정상태	암 함께하면 이겨낼 수 있습니다	NCC 암생존자통합 지지실	리플릿	국가암정보센터(cancer.go.kr) > 암환자 생활백서 > 암생존자통합지지 > 자료실
		슬기로운 재정 관리	NCC 의료사회복지팀	리플릿	
	사전돌봄 계획	사전돌봄계획 작성을 위한 안내서	NCC 의료사회복지팀	책자	대한의료사회복지사협회(www.kamsw.or.kr) > 자료실 > 협회자료실
		연명의료결정제도	국립연명의료 관리기관	책자	국립연명의료관리기관(ist.go.kr) > 소통공간 > 자료실
국가 복지 서비스	국가복지 서비스	나에게 힘이 되는 복지서비스	보건복지부(복지로)	책자	복지로(www.bokjiro.go.kr) > 복지소식 > 안내책자

IV



사 례

■ 사례 1

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☐ 장년기(~64세)	☐ 청·중년기(~49세) ☒ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : 자녀 main decision maker : 환자, 자녀	

의료 정보	
진단명	폐암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 두려움 / 걱정 / 외로움 / 피로 / 기억력 / 수면										
문제 우선순위	1) 재정			2) 두려움				3) 걱정			

DT 점수	Intervention	
7점	- '디스트레스 슬기롭게 관리하기' 리플릿 활용, 결과 설명 - 디스트레스 영향 요인 및 문제 목록 탐색을 통한 개입 계획 수립	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 저소득 독거 가구원으로 치료에 경제적 어려움	- 의료비 : 긴급복지지원(의료비) 연계 - 간병비 : 자체 간병비 지원 프로그램 연계 - 생계비 : 긴급복지지원(생계비) 연계
2) 두려움/걱정	- insight 부재로 인한 암 치료의 부정적 감정 경험	- 강점 발견 : 주 보호자(자녀)의 정서적 지지 - 진단 및 치료에 따른 이해 제고, 교육적 상담

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- '암 초기 진단과 치료계획 수립 단계'에서 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가가 이루어짐
- 문제 우선순위에 따른 개입을 통해 환자 및 가족의 욕구 반영이 적절히 이루어졌다고 사료됨
- 그러나 해당 문제 목록을 구체화(재정 → 의료비, 간병비, 생계비)해 사정 및 개입하기 위해서는 담당 워커의 면밀한 문제 평가 역량이 수반되어야 할 것임

■ 사례 2

환자 정보			
성별 / 연령대	☐ 남성 ☒ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(~64세)	☐ 청·중년기(~49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(4)인 가구	main care giver : 배우자 main decision maker : 환자, 배우자	

의료 정보	
진단명	혈액암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 음식 / 두려움 / 외모 / 목욕 / 손발 저림										
문제 우선순위	1) 재정			2) 두려움				3)			

DT 점수	Intervention	
3점	- 디스트레스 결과 설명 - '디스트레스 슬기롭게 관리하기' 리플릿 활용하여, 디스트레스 관리를 지속할 수 있도록 encourage	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 가정 내 수입 감소 및 사보험 면책 기간으로 치료비에 경제적 어려움	- 의료비 : 재난적의료비지원사업 안내
2) 두려움	- 예정된 이식 과정에 대한 심리적 불안/두려움	- '불안 다루기' 리플릿을 활용하여 불안의 원인 확인 및 해소 방안 찾기 위한 지지 상담 제공 - 의료진을 통한 이식에 대한 올바른 정보 습득 필요성 안내 - 강점 발견 : 가족 지지 체계 및 배우자의 돌봄 제공에 대한 강점 확인 및 지지 제공

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- '이식 전 w/u 단계'에서 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가가 이루어짐
- 디스트레스 및 문제 목록 스크리닝을 통해 이식 전 준비 단계 적응을 평가할 수 있었으며, 향후 이식 후 회복에 영향을 미칠 수 있는 디스트레스 관리와 문제에 사전에 개입할 기회 마련

I

II

III

IV

사
례불
임

■ 사례 3

환자 정보			
성별 / 연령대	☐ 남성	☐ AYA(10~24세)	☒ 청·중년기(~49세)
	☒ 여성	☐ 장년기(~64세)	☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(4)인 가구	main care giver : 현재 미정	
		main decision maker : 본인	

의료 정보	
진단명	대장암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	자녀 양육 / 걱정 / 두려움 / 수면										
문제 우선순위	1) 자녀 양육			2) 걱정				3) 두려움			

DT 점수	Intervention	
10점	- 디스트레스 결과 설명 - 디스트레스 영향 요인 및 문제 목록 탐색을 통한 개입 계획 수립	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 자녀 양육	- 향후 치료와 양육 병행에 대한 Burden	- 본인의 Daily To-do list를 작성하고 우선순위에 따라 조정할 수 있는 일들을 screening하고 지지 체계를 탐색하는 상담 진행
2) 걱정/두려움	- 갑작스러운 진단에 따른 예후, 향후 치료 과정에 대한 걱정/두려움	- 심리적 어려움에 대해 ventilation 할 수 있는 기회 및 정서적 지지 상담 제공 - 어느 상황에서 걱정/두려움이 낮아지는지와 도움이 되는지 체계 탐색하는 상담 진행

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의
- ‘암 초기 진단 단계’에서 문제 우선순위에 따른 개입을 통해 환자의 심리적 안정 및 실생활 영역에서의 burden에 대해 완화될 수 있도록 실질적인 guide를 제공함.

■ 사례 4

환자 정보			
성별 / 연령대	☐ 남성 ☒ 여성	☐ AYA(10~24세) ☐ 장년기(~64세)	☐ 청·중년기(~49세) ☒ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(2)인 가구	main care giver : 친척 main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	급성 신부전, 난관의 악성 신생물(C570)
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	자녀 양육 / 재정 / 직장, 학교 / 우울 / 두려움 / 슬픔 / 걱정 / 일상 활동의 흥미상실 / 외로움, 고립감 / 식욕 / 수면(피로) / 움직이는데 불편함										
문제 우선순위	1) 재정			2) 우울				3)			

DT 점수	Intervention	
10점	※ 무학으로 한글 해독 불가해 척도를 직접 '읽어 주고, 설명하고, 체크하게' 하였음 - 디스트레스 결과 설명 - 환자와 함께 디스트레스 완화를 위한 계획 수립	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 치료에 대한 경제적 어려움	- 의료비 : 긴급복지지원(의료비) 연계, 보건소 연계, 차상위본인부담경감대상자 전환 - 생계비 : 국민기초생활보장제도 연계
2) 우울	- 가족 사망 이후 누적된 우울 및 암진단에 따른 우울	- 정서적 지지 상담 제공 - 정신건강의학과 진료 연계, 정신건강복지센터 연계

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- '암 초기 진단과 치료 계획 수립 단계'에서 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가가 이루어 짐
- 2차 평가에서도 10점으로 확인되었으나 이는 항암치료 관련 신체적 부담감이었으며, 초기 평가에서 사정된 재정과 우울은 우선순위에 따른 개입을 통해 환자 및 가족의 욕구 반영이 적절히 이루어졌다고 사료됨(신체적 부담감에 대한 디스트레스 개입이 필요할 것으로 보임)

I

II

III

IV

사
례불
임

■ 사례 5

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(~64세)	☐ 청·중년기(~49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☐ 건강보험	☒ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☒ 있음	☐ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : 없음 main decision maker : 환자 본인	

의료 정보	
진단명	직장암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 우울 / 두려움 / 걱정 / 일상 활동의 흥미상실 / 움직이는데 불편함 / 피로 / 수면 / 기타(장루 관리의 어려움)										
문제 우선순위	1) 재정			2) 우울			3) 움직이는데 불편함 + 장루 관리의 어려움				

DT 점수	Intervention	
7점	- 디스트레스 결과에 대해 설명 - 환자의 디스트레스 상황, 주요 문제 등을 재확인하고 평가 - 환자가 우울을 호소하며 자살 사고를 이야기하고 있어, 추가로 PHQ-9, 자살 사고에 대한 평가 실시 - 환자와 우울 증상과 문제의 연관성에 대해 확인 - 디스트레스 감소 및 관리를 위한 계획을 수립(PST 활용)	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 기초생활수급자, 개인 보험이 없어 치료비 마련이 어려움 - 치료가 장기화하면서 후원금 소진으로 인해 경제적 부담감 가중됨	- 의료비 : 보건소 암환자의료비지원사업 및 경기도형 긴급의료비지원사업, 민간 후원 단체 연계 - 간병비 : 경기도형긴급의료비지원사업 및 원내후원회 통해 유료 간병인 연계 - 물품 지원: 병실 생활을 안정적으로 할 수 있도록 원내 후원회 통해 지원
2) 우울	- 치료가 장기화하면서 우울 감정 경험하며 심리적 소진 높은 상태	- 암환자의 심리적인 특성에 대해 설명하여 자신의 감정을 잘 이해할 수 있도록 지원 - 환자의 우울감 감소를 위해 강점(희망, 의지)에 초점을 맞춘 지지 상담 진행

		- PHQ-9 측정에서 moderate-sever depression으로 측정되어, 의료진에게 공지하고 정신건강의학과 협진 권유 및 치료 연계 - 대장암 환자를 위한 멘토 및 심리 정서 지원 프로그램 연계
3) 움직이는데 불편함 + 장루관리의 어려움	- 처음 수술 시에는 장루 관리를 스스로 잘했으나, 신체적 소진 및 컨디션 저하로 스스로 관리하는 데 어려움 발생	- 유료 간병인 연계해 장루 관리 및 병실 생활 지원 - 물품 지원

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- 디스트레스 및 문제 목록 평가는 자기 보고식 설문지로 환자의 문제를 파악하는 데 유용하게 사용될 수 있음
- 암환자의 '진단-치료 계획 수립-치료 과정'의 각 단계에서 정기적으로 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가로, 치료 과정에서 환자가 경험할 수 있는 어려움에 적극적으로 개입할 근거가 마련됨
- 문제 목록 평가를 통해 심리-경제-지역-퇴원-재활을 위한 통합적 접근이 가능함

I

II

III

IV

사
례불
임

■ 사례 6

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(4)인 가구	main care giver : 자녀 main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	혈액암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 두려움 / 걱정 / 자녀들과의 관계 / 식욕 / 피로 / 열 / 피부 건조 및 가려움 / 수면										
문제 우선순위	1) 자녀들과의 관계			2) 재정				3) 피로			

DT 점수	Intervention	
5점	- DT 상담 목적 및 절차에 대해 안내 - 환자의 동의를 구해 DT에 대한 정보 제공 - '디스트레스 슬기롭게 관리하기' 리플릿 제공하며 지속적인 관리의 중요성 강조	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 자녀들과의 관계	- 가정으로서의 역할 상실에 대한 죄책감 - main care giver인 첫째 딸에 대한 미안함	- 환자가 느끼고 있는 여러 가지 감정을 경청하며, 자신의 감정을 충분히 털어놓도록 독려, 환기의 기회 제공 - 자녀에게 가장 하고 싶은 말을 정리하도록 독려, 효과적으로 고마움, 미안함 등의 감정을 전달하는 방법에 대한 조언 제공 - '엄마 함께 나를 바라보기' 리플릿 제공, 환자가 느끼는 죄책감, 부정적인 자아상 해소를 위한 지지적 면담 제공
2) 재정	- 고액의 이식비에 대한 부담감 - 가족 내 근로소득의 중단으로 장기적인 생계의 어려움 호소	- 이식비 : 스누비안 나눔회(분당서울대학교병원 후원회)를 통해 지원 - 긴급 생계비 지원 제도 정보 제공

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의	
- 암 치료 과정 중 DT 관리의 중요성을 환자가 인식할 기회를 마련함 - 이식 전 w/u 단계에서 환자와 DT 상담을 진행해, 환자와 환자 가족의 이식 준비 과정에서 장애가 될 만한 심리 사회적 요소를 조기에 발견할 수 있었음 - DT 상담을 통해, 현재 환자에게 가장 큰 영향을 미치는 요소를 명확하게 확인할 수 있었음. 이는 호소하는 문제에 걸맞는 자원을 확인/연계하고, 궁극적으로 환자가 호소하는 문제를 해소하는 데에 도움이 됨	

■ 사례 7

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☐ 건강보험	☒ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : - main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	혈액암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료)
	☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	체크한 문제 없음										
문제 우선순위	1)			2)				3)			

DT 점수	Intervention	
0점	- DT 상담 목적 및 절차에 대해 안내 - 환자의 동의를 구해 DT에 대한 정보 제공 - '디스트레스 슬기롭게 관리하기' 리플릿 제공하며 지속적인 관리의 중요성을 강조함	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
		1) 환자는 현재 걱정되는 문제가 없고, 암 진단 및 치료에 따른 어려움도 없을 것으로 예상한다고 표현 2) 사회 경제적으로 취약한 상황임에도 불구하고 낮은 디스트레스를 유지하고 있는 환자에게 격려와 지지적 면담 제공 3) 사회력 평가를 통해 낮은 디스트레스를 유지할 수 있었던 심리사회적 원인 확인 - 환자의 긍정적/낙천적 성격, 환자 치료에 지지적인 주변 지인, 주민센터 사례 관리사와의 적극적 교류 - 환자의 개인적, 사회적 체계의 강점을 인지할 수 있도록 긍정적 강화 제공 4) 독거인, 기초생활수급자 환자들이 주로 체크하는 항목 (재정, 돌봄 관련 항목)에 대해 안내함. - 가입한 실비 보험이 있으며, 인근에 거주하는 지인 들로부터 돌봄을 제공받을 수 있어 현재로서는 관련된 자원에 대한 욕구가 없는 것으로 평가됨

I

II

III

IV

사
례불
임

		- 의료비 : 산정특례제도, 본인부담상한제, 보건소 암지원사업 및 본원 후원회 정보 제공 - 돌봄 : 노인장기요양보험제도, 정보 제공 5) 지금과 같은 낮은 디스트레스를 유지할 수 있도록 세심한 관리의 중요성에 대해 당부 - 필요 시 언제든지 재상담 요청할 수 있도록 안내
--	--	--

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- DT 저위험군의 경우 환자가 자신이 현재 저위험군이라는 점, 적절한 방법으로 마음을 관리하고 자원을 활용하고 있다는 점을 깨달아 치료에 대한 자기 효능감과 자신감을 얻는 수단으로 활용될 것으로 사료됨
- DT 저위험군이라 할지라도, 위 환자와 같은 의료 취약 계층(저소득, 독거 가구 등)에게는 지속적인 f/u를 통한 디스트레스 재평가와 관리 독려가 필요할 것임



■ 사례 8

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☐ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☒ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☐ 건강보험	☒ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : - main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	결장암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보(1차 평가)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 외로움 / 슬픔 / 수면										
문제 우선순위	1) 재정			2) 외로움				3) 수면			

DT 점수	Intervention	
6점	- DT 상담 목적 및 절차에 대해 안내 - 환자의 동의를 구해 DT에 대한 정보 제공 - ‘디스트레스 슬기롭게 관리하기’ 리플릿 제공하며 지속적인 관리의 중요성을 강조함	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 수술비 및 향후 항암 치료비에 대한 부담감	- 보건소 암환자의료비지원사업 정보 제공, 입원 기간 (수술) 중 지급 보증 절차 진행 - 치료 계획에 따라 가용 가능한 국가지원사업 및 원내 후원회에 대한 정보 제공
2) 외로움/슬픔	- 돌봄 자원, 지지 체계의 부재에 따른 외로움과 슬픔	(1) 주민센터 사례 관리 사업 연계 - 말벗 서비스, 가정 방문 연계 - 수술 후 general weakness가 예상됨에 따라, 노인장기요양보험서비스 대상자 검토 요청 (2) 담당 의료사회복지사의 정기적인 f/u 상담 - 수술 전후, 외래 진료 시마다 brief contact - 환자를 지지하고 있는 다양한 인적/물적 자원에 대해 상기시키며, 지지적 면담 제공

I

II

III

IV

사
례불
임

디스트레스 평가 정보(2차 평가)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	치료 결정 / 두려움 / 피로 / 열 / 통증										
문제 우선순위	1) 치료 결정/두려움			2) 통증			3) 피로				

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의											
- DT 상담을 통해 수술과 항암 이전 치료에 장애가 될 만한 요소들을 파악하고, 적절한 자원을 연계해 안정적인 치료 환경을 조성할 수 있었음 - 담당 의료사회복지사는 환자가 첫 회기 때 측정한 score와 체크한 문제 목록은 치료의 주요 단계마다 변화할 수 있음을 알고, 의무 기록 f/u를 통한 적절한 시점에서의 재평가를 실시해야 할 것으로 사료됨											

■ 사례 9

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☐ 건강보험	☒ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : 지인 main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	폐암
환자 구분	☒ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료)
	☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보(1차 평가)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	주거 / 재정 / 교통 / 직장 / 치료 결정 / 음식 / 우울 / 두려움 / 신경질 / 슬픔 / 걱정 / 일상 활동의 흥미상실 / 외로움 / 움직이는데 불편함 / 메스꺼움 / 통증 / 손발 저림										
문제 우선순위	1) 치료 결정			2) 재정				3) 직장			

DT 점수	Intervention	
8점	- 디스트레스 결과 설명 - 디스트레스 대처 전략 확인 및 디스트레스 관리의 중요성 교육 - 필요 시 디스트레스 관리에 도움이 되는 진료 연계 가능함을 안내	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 치료 결정	- 신체적·경제적 문제 가중으로 인한 치료 의지 저하	- ‘암과 함께 나를 바라보기’ 리플릿을 활용해 치료 의지 저하의 원인 확인 및 해소 방안을 찾기 위한 지지 상담 제공 - 치료 효과에 대한 걱정, 항암 치료 부작용으로 인한 어려움 호소해 경청하며 공감 제공 - 지금 할 수 있는 일과 해야 하는 일에 대해 탐색하며 치료 의지 고취
2) 재정	- 기초생활수급권자로 치료비 마련 및 안정적 생활 유지 어려움	[의료비] - 보건소 암환자의료비지원제도 지급보증 연계 [음식] - 거주지 소재 교회 밀반찬 연계 - 지역사회 바우처(반찬 가계) 50만 원 연계 [임대주택] - LH 임대주택 신청

3) 직장	- 항암 부작용으로 근로 활동 지속의 어려움	- ‘암 진단 후 일에 대한 선택과 결정’ 리플릿 활용 - 일에 대한 결정을 내릴 때 고려할 사항 확인 - 의료진과의 소통을 통한 치료 계획 확인, 일을 지속했을 때 경험할 수 있는 변화에 대한 상의 필요성 안내
-------	--	--

디스트레스 평가 정보(2차 평가)

디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	재정 / 교통 / 직장 / 우울 / 걱정 / 숨쉬기 / 움직이는데 불편함 / 메스꺼움 / 코 건조 / 통증 / 손발 저림										
문제 우선순위	1) 직장			2) 걱정			3) 움직이는데 불편함				

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의

- 의료진으로부터 경제적 문제로 의뢰받아 디스트레스 온도 및 문제 목록 평가가 이루어짐
- 디스트레스 및 문제 목록 스크리닝을 통해 치료비 지원을 비롯해 안정적인 치료 환경 조성을 도모함. 또한 개입 과정에서 재평가를 통해 환자가 경험하는 디스트레스와 문제 목록의 변화를 확인할 수 있었으며, 향후 개입 방향 재설정에 유용한 도구로 활용될 수 있을 것으로 사료됨

■ 사례 10

환자 정보			
성별 / 연령대	☐ 남성 ☒ 여성	☐ AYA(10~24세) ☐ 장년기(-64세)	☒ 청·중년기(-49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : 환자 main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	갑상선암
환자 구분	☐ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☒ 생존자(적극적 치료 종료) ☐ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보												
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
문제 목록	재정 / 가족들 건강 문제 / 걱정 / 일상 활동의 흥미상실 / 수면 / 불안											
문제 우선순위	1) 재정			2) 일상 활동의 흥미상실, 수면					3) 걱정			

DT 점수	Intervention	
5점	- 디스트레스 결과 설명 - 디스트레스 관리 교육 자료 제공 및 안내 - 필요 시, 원내 진료과 연계 가능 안내	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 재정	- 중위 소득을 초과하나 부채 상환 등으로 인한 경제적 어려움	- 사회경제력 평가/ 소득공제정보 안내 - 민간 지원 사업 생계비 100만 원 연계 - 암 진단부터 치료 이후까지의 사회복지제도 안내 리플릿 제공 및 설명
2) 일상 활동의 흥미상실, 수면	- 피로감 및 불안, 우울감으로 인한 무기력감	- 이완훈련 및 수면 교육 자료 제공 - 수면 교육 제공 - 암생존자 통합지지 프로그램 안내 - 한국혈액암협회 부설 희망정보교육센터 프로그램 안내
3) 걱정	- 직업 복귀 및 미래에 대한 걱정	- 공감적 경청을 통한 ventilation 기회 제공 및 정서적 지지 상담 제공 - 고용노동부 취업 성공 패키지 외 구직(사회 복귀) 정보 제공 - 민간 지원 사업 교육비 200만 원 연계

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의	
- 상환 등록 과정에서 디스트레스 온도계 및 문제 목록 평가했으며, 소득 수준은 중위 소득을 초과하나 문제 목록상 경제/재정 문항을 체크해 사회경제력 평가 진행함. 만약 중위 소득 기준으로 경제적 어려움을 평가했다면, 파악하지 못할 수 있었던 복합적인 어려움을 디스트레스 평가 및 문제 목록 스크리닝을 통해 파악해, 이에 적절한 자원 연계가 이루어질 수 있었음	

I

II

III

IV

사
례불
임

■ 사례 11

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성 ☐ 여성	☐ AYA(10~24세) ☒ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☒ 있음	☐ 없음	
가구 구성	(2)인 가구	main care giver : 배우자 main decision maker : 환자, 배우자	

의료 정보	
진단명	신장암
환자 구분	☐ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☒ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보(2022ver.)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	걱정, 불안 / 두려움 / 자녀들과의 관계 / 가족 관계 / 피로 / 신체적 능력 상실										
문제 우선순위	1) 자녀들과의 관계			2) 가족 관계			3)				

DT 점수	Intervention	
2점	- 낮은 디스트레스 점수를 보고하고 있으며 실제로 정서적으로 안정적인 모습을 보였으나 의미 있는 삶의 마무리를 위하여 상담에 대한 욕구가 컸으며, 이에 환자가 걱정하고 있는 이슈에 대해서 상담 진행함	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 자녀들과의 관계	- 멀리 떨어져 있는 자녀에게 현재 상황 알리는 문제	- 평상시 환자-자녀와의 관계 생각하며, 자녀가 원하는 것이 어떤 것일지 생각해 보도록 제안 - 스스로 해답을 이야기하며, 마지막으로 만나기 전에 전화로 본인의 상태를 알리고 이야기 나누겠다는 의지 표현
2) 가족 관계	- 친척들에게 자신의 상황을 알리는 문제	- 친척들과 마지막 인사 나누는 방법에 대해 함께 이야기 나눔 - 마지막 인사를 나누는 것은 환자와 남아 있는 가족들에게 모두 소중한 기억과 유산이 될 수 있음을 재명명하고 존엄한 마무리를 위해 최선을 다하는 환자의 모습을 격려 하고 지지함

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의
- 완화의료세팅에서 디스트레스 도구의 사용은 1) 환자가 문제 목록 체크를 통해 감정적으로 혼란스러운 상황 속에서 문제의 우선순위를 정하도록 하고, 2) 스스로 문제를 객관화하며 정리할 기회를 제공하며, 3) 이에 따라 의료사회복지사는 체크된 문제들을 구체화시키며 상담을 진행하는 것을 목적으로 하고 있음 - 디스트레스 평가 도구에서 낮은 점수가 체크되었지만 체크된 문제 목록을 가지고 중요한 주제에 대해 깊이 이야기를 나눌 수 있던 기회가 된 점이 의미 있었음

■ 사례 12

환자 정보			
성별 / 연령대	☒ 남성	☐ AYA(10~24세)	☒ 청·중년기(~49세)
	☐ 여성	☐ 장년기(~64세)	☐ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☒ 건강보험	☐ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☐ 있음	☒ 없음	
가구 구성	(3)인 가구	main care giver : 배우자	
		main decision maker : 환자, 배우자	

의료 정보	
진단명	췌장암
환자 구분	☐ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등)
	☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☒ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보(2020 ver.)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	치료 결정 / 우울 / 두려움 / 슬픔 / 걱정 / 자녀들과의 관계 / 통증 / 피로 / 소화불량 / 수면 / 움직이는데 불편함										
문제 우선순위	1) 자녀들과의 관계			2) 통증				3) 움직이는데 불편함			

DT 점수	Intervention	
7점	- DT 문제 목록을 통해 현재 환자가 힘들어하는 문제를 목록화 - 신체적 문제와 더불어 가족, 정서적 문제가 환자의 디스트레스에 큰 영향을 끼치고 있음을 설명하고 이에 대한 상담 진행 - 어린 자녀와 의사소통하는 방법을 설명하고 '암환자와 자녀 간 의사소통' '삶의 마무리를 위한 준비' 안내 자료 제공	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 자녀들과의 관계	- 어린 자녀의 분리 불안 - 어린 자녀에게 현재 상태에 대해 알리는 문제	- 어린 자녀가 보이는 분리 불안 때문에 환자와 배우의 정서적 고통도 매우 큰 상태, 감정적 고통에 대해 표현하고 환기할 기회 제공 - 현재 상황에 대해 어린 자녀가 이해하고 있는 정도 파악 및 이를 어떻게 알려야 하는지에 대해 상담 진행함 - 어린 자녀와 의사소통하는 방법에 대한 안내 자료 제공
2) 통증 및 움직이는데 불편함	- 환자의 다양한 신체적 증상에 대한 고통 호소	- 현재 환자에게 나타나는 증상으로 인한 환자의 고통에 대해 공감 표현, 치료 계획 확인, 완화의료팀에 공유

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의
- 적극적인 항암치료를 받다가 palliative transition이 이루어지는 시기는 디스트레스 평가가 꼭 필요한 시기 중 하나로, 이 시기에 환자가 느끼는 심리, 정서, 가족 관계 및 신체의 어려움을 확인하고 적절한 정보와 상담, 자원 연계를 제공하는 것은 환자의 삶의 질 측면에서 매우 중요한 부분임. 환자의 경우, 완화의료로 전환되는 시점에서 디스트레스를 평가하고 이에 따른 정보적 지지 및 상담이 진행됨. 환자의 힘든 신체적 상태 때문에 짧은 시간 안에 상담을 진행해야 했었는데 DT 도구의 활용으로 환자의 문제에 쉽게 초점을 맞추고 효율적인 상담을 할 수 있었으며, 장시간의 상담으로 환자의 컨디션에 무리를 주거나 피로감을 예방할 수 있었음

I

II

III

IV

사
례불
임

■ 사례 13

환자 정보			
성별 / 연령대	☐ 남성 ☒ 여성	☐ AYA(10~24세) ☐ 장년기(-64세)	☐ 청·중년기(-49세) ☒ 노년기(65세 이상)
의료 보장	☐ 건강보험	☒ 차상위 / 의료급여	
종교 유무	☒ 있음	☐ 없음	
가구 구성	(1)인 가구	main care giver : 간병인 main decision maker : 환자	

의료 정보	
진단명	폐암
환자 구분	☐ 적극적 치료(OP, CTx, RTx 등) ☐ 생존자(적극적 치료 종료) ☒ 말기 / 호스피스·완화의료

디스트레스 평가 정보(2020 ver.)											
디스트레스 온도	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
문제 목록	통증 / 수면 / 걱정, 불안 / 일상 활동의 흥미상실 / 외로움, 고립감 / 외모 / 자녀들과의 관계 / 삶의 의미 상실감 / 재정										
문제 우선순위	1) 통증			2) 걱정, 불안				3) 재정			

DT 점수	Intervention	
9점	- DT 상담 목적 및 절차에 대해 안내함 - 환자의 디스트레스 상황, 주호소하는 문제를 확인하고 평가함 - 신체적 문제와 더불어 경제적 어려움 및 가족 내 역할 상실이 환자의 디스트레스에 큰 영향을 끼치고 있음을 설명하고 이에 대한 상담 진행	
문제 우선순위	Assessment	Intervention
1) 신체적 문제 (통증)	- 허리통증, 호흡곤란 있음 - 마약성 진통제에 대한 오해 있음	- 통증 조절을 위한 의료진 상담 연계 - 마약성 진통제 바로알기 리플릿 활용하여 상담 진행
2) 정서적 문제 (걱정, 불안)	- 결혼을 앞둔 자녀에게 부모로서 역할을 다하지 못하는 것에 대한 걱정, 아쉬움 등 정서적 어려움 - 돌발성 통증 발현에 대한 걱정, 불안 있음	- 환자가 자녀와 예비 며느리에게 해주고 싶었던 메시지를 전달할 수 있도록 가족돌봄 프로그램을 진행 - 통증, 자녀에 대한 걱정, 등 복합적인 요인으로 인한 심리적 어려움에 대해 임상심리사 상담 연계 - 정서적 환기를 위한 음악, 미술 요법 프로그램 연계
3) 실생활 문제 (재정)	- 가족 간병 지지체계 미약하나 기초생활수급권자로 간병비 마련의 어려움 있음	- 간병비: 자체 간병비 지원 프로그램 연계, 푸른나눔 간병비 지원사업 연계 - 보조활동 인력이 상주하는 호스피스 전문기관 정보 안내

디스트레스 및 문제 목록 평가를 통한 사정/개입의 의의
- 말기 환자와 가족의 개입을 다루는 호스피스완화의료 현장에서는 그들이 호소하는 어려움에 민감하게 반응하고 전인적인 개입이 이루어져야 함. 이에 DT 도구의 활용은 그들이 느끼는 문제를 초점화 할수 있도록 돕고, 환자 욕구 평가에 기반한 효율적인 개입을 할 수 있음 - 상담과정에서 DT 도구의 활용은 환자가 호소하는 어려움의 배경을 전반적으로 사정할 수 있도록 하며, 사정에 기반한 개입으로 체계적인 개입과정을 가질 수 있도록 도움 - 환자의 욕구가 반영된 문제의 목록은 다학제 간 환자 돌봄을 위한 개입 계획 시 유용한 자료로 활용될 수 있음

붙임

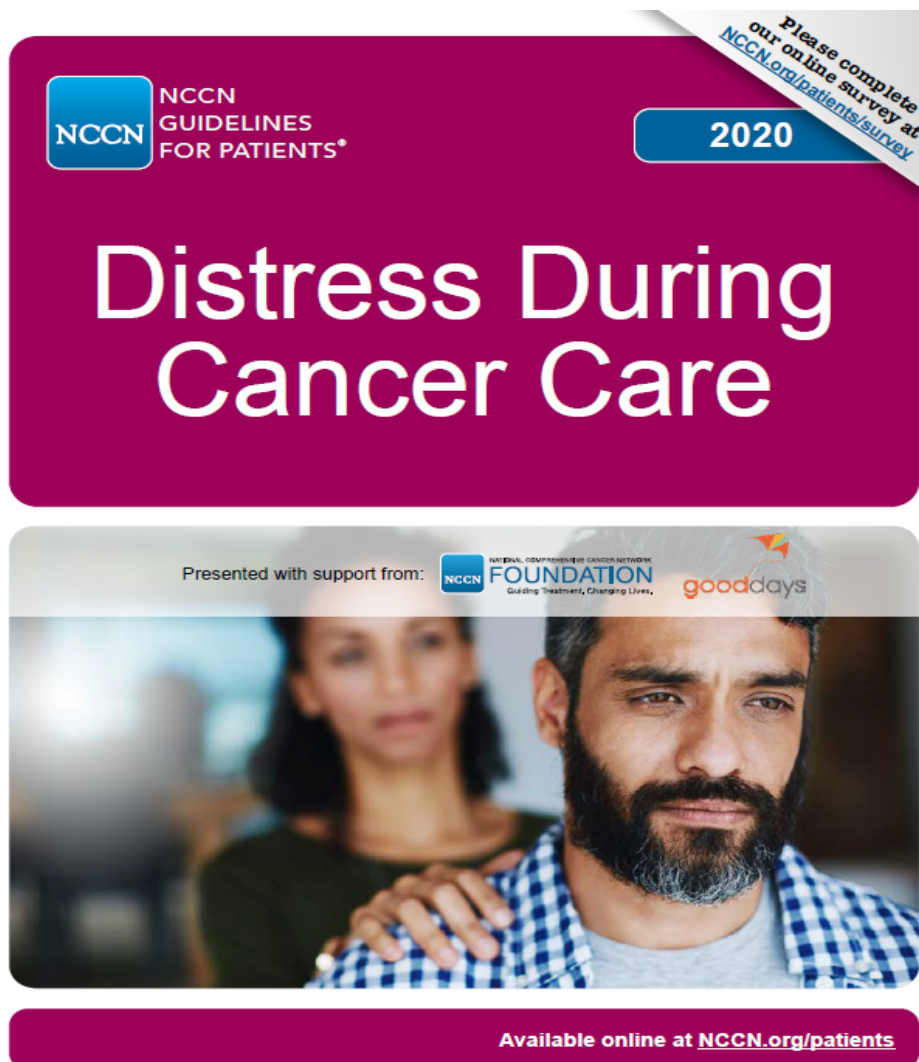


NCCN GUIDELINES FOR PATIENTS

1. Distress During Cancer Care 번역자료
2. Adolescents and Young Adults with Cancer 번역자료

붙임 1. Distress During Cancer Care

본 안내서는 NCCN(The National Comprehensive Cancer Network)에서 2020년도에 개발 및 배포한 'NCCN Guidelines For Patients'를 번역한 암환자용 디스트레스 가이드라인입니다. 임상 현장에서 만나는 암환자는 물론, 실무자의 디스트레스에 대한 이해 및 디스트레스 개입의 필요성에 대한 이해도를 높이는 데 도움이 되는 자료입니다.



[목 차]

Part 1

디스트레스란 무엇입니까?

- 디스트레스의 증상들과 디스트레스가 일어나는 상황을 설명합니다.

Part 2

디스트레스를 얼마나 경험하고 있습니까?

- 디스트레스 스크리닝 과정과 환자를 도울 수 있는 사람들에 대해 설명합니다.

Part 3

디스트레스에 어떤 도움을 줄 수 있습니까?

- 암에 걸린 환자들을 위한 돌봄 유형 방법을 설명합니다.

Part 4

디스트레스에 대한 도움을 받고 있습니까?

- 쉽게 도움을 받을 수 있는 정보를 제공합니다.

Part 1 디스트레스란 무엇입니까?

암환자는 모두 특정 시기에 디스트레스를 겪습니다. 디스트레스는 정상적인 증상입니다. 이번 단원을 읽으며 디스트레스의 증상들과 디스트레스가 일어나는 상황들에 대해 살펴보도록 하겠습니다.

□ 디스트레스 증상

디스트레스는 정신적, 신체적, 사회적 혹은 영적인 영역에서의 부정적인 경험을 의미합니다. 이는 환자가 생각하고 느끼고 행동하는 방법에 영향을 줄 수 있습니다. 디스트레스는 암 관리(케어) 과정에서 나타나는 정상적인 증상이지만, 동시에 암을 다스리는 과정을 더욱 어렵게 할 수 있습니다.

디스트레스는 가벼운 증상부터 극심한 정도까지 발생할 수 있습니다. 이는 슬픔, 두려움, 무력함과 같은 보편적인 감정을 동반할 수 있습니다. 높은 수준의 디스트레스는 삶의 한 영역 혹은 그 이상의 영역에서 여러 문제를 발생시킬 수 있습니다. 이는 환자의 자기 관리, 사회 생활, 기분 혹은 신앙에 영향을 미칠 수 있습니다.

암환자는 모두 특정 시기에 디스트레스를 겪습니다. 슬프고 두렵고 무력한 감정을 느끼는 것은 당연합니다. 디스트레스는 예상된 것이라고 할 수 있습니다.

디스트레스에는 다양한 증상들이 있습니다. 증상은 사람에 따라 다르게 나타나고 시간에 따라 변하기도 합니다. 디스트레스 증상의 일부 예시는 가이드 1에 제시되어 있습니다.

특정 디스트레스 증상들은 다른 원인에 의해 발생하기도 합니다. 예를 들어, 수면 부족은 통증, 속쓰림, 약 등 하나 이상의 요인들과 연관되어 있습니다.

■ 디스트레스 증상들

가이드 1 디스트레스 증상 예시

슬픔

두려움, 걱정, 무력함

분노, 통제 불능의 감정

질병과 치료에 관한 염려
치료비와 생활비에 대한 걱정
신앙, 삶의 목적과 의미에 대한 의심
많은 사람과의 관계 단절
자녀 혹은 부모를 돌보는 것에 대한 걱정
부족한 수면, 식욕 저하, 집중력 저하
우울증, 불안, 공황
질병과 죽음에 대한 주기적인 생각

“당신은 암환자들이 겪는 두려움과 불안을 감히 상상도 못 할 것이다.”

- 댄(Dan), 비소세포성 폐암생존자

□ 원인과 위험 요인

디스트레스에는 한 가지 원인만 있는 것이 아닙니다. 디스트레스의 원인은 사람마다 다릅니다. 예를 들어, 어떤 사람들은 치료의 심각한 부작용으로 인해 디스트레스를 겪을 수 있는 반면, 다른 사람들은 갖가지 청구 대금을 갚는 데 돈이 필요하기 때문에 디스트레스를 겪을 수 있습니다. 당신이 그동안 현명하게 돈을 관리했음에도 불구하고, 암 치료에 드는 비용이 늘어날 수 있습니다.

모든 사람은 디스트레스를 받을 수 있는데, 디스트레스에 더욱 취약한 사람들이 있습니다. 위험 요인은 특정 상황을 일으키는 확률을 높이는 모든 것을 의미합니다. 디스트레스의 위험 요인은 매우 광범위합니다. 위험 요인들의 예시는 가이드 2에 나열했습니다.

■ 건강 관련 요인들

통제 불능의 증상들로 고통받는 사람들은 디스트레스에 더욱 취약할 수 있습니다. 어떤 사람들은 암 자체나 암 치료로 인한 증상을 겪으며, 어떤 사람들은 암과 치료 두 가지 모두에서 증상을 겪기도 합니다. 증상이 극심하거나 오래 지속될수록, 디스트레스를 겪을 확률도 더 증가합니다.

특정한 의학적 상황이 디스트레스로 연결되기도 합니다. 예를 들어, 암에 걸린 동시에 다른 극심한 질병을 앓고 있는 경우입니다. 기억력 감퇴와 같은 인지 기능 장애를 가지고 있는

경우에도 암을 이겨 내기 매우 어렵습니다. 다른 예시로는 우울증과 관련된 체장암, 두부암, 경부암을 비롯한 특정 암을 앓는 경우입니다.

■ 돌봄에 대한 접근성

건강 돌봄/치료에 대한 제한적인 접근성 또한 디스트레스를 발생시킬 수 있습니다. 어떤 사람들은 건강 보험이 아예 없거나 관리를 받을 만큼의 충분한 보험이 없을 수 있고, 어떤 사람들은 건강 전문가(health provider)를 만나기 위해 멀리 이동해야 할 수 있습니다. 또는 본인의 필요에 맞는 건강 전문가를 찾기 어려울 수도 있습니다.

가이드 2 디스트레스 위험 요인들

디스트레스는 다음과 같은 사람들에게 더 가능성이 크다. :

통제 불가능한 증상을 가지고 있다.

암과 더불어 다른 심각한 질병을 지니고 있다.

인지 기능 장애를 겪고 있다.

우울증과 관련된 암을 앓고 있다.

건강관리에 대한 접근성이 부족하다.

경제적 문제가 있다.

나이가 어리다.

영적인 혹은 종교적인 염려를 하고 있다.

필요한 만큼 소통을 하지 못한다.

가족 문제가 있다.

사회적 지지가 부족하다.

혼자 살고 있다.

새로운 나라에 살고 있다(이민 등).

안정적인 거처가 없다.

어리거나 부양해야 할 자녀가 있다.

신체적 혹은 성적인 학대를 당한 트라우마로부터 고통을 받고 있다.

자살 시도를 해 본 적이 있다.

과거 물질 사용 장애를 앓았거나, 현재 알코올 혹은 약물 중독이다.

주요한 우울증 혹은 보편적인 불안 장애와 같은 정신 장애를 앓은 적이 있다.

■ 재정적인 요인들

암 케어 과정에서 여러 가지 이유로 재정적인 상황이 더욱 어려워질 수 있습니다. 이동 비용, 보험 기본 의료비(co-payments), 그리고 실직 등의 이유로 돈이 부족할 수 있고, 부족한 재정으로 인해 디스트레스의 발생률이 증가할 수 있습니다.

■ 개인적인 요인들

디스트레스의 개인적인 위험 요인 중 하나는 어린 나이입니다. 어린 환자들은 본인이 암이라는 사실에 매우 충격을 받을 것입니다. 그들은 암 투병과 동시에 본인의 일상생활을 감당하기 벅찰 것입니다.

어떤 사람들은 종교적인 믿음과 신앙심에 대한 의문을 품을 수도 있을 것입니다. 오래되거나 새로울 수 있는 이러한 염려가 환자들을 디스트레스 상황에 놓이게 합니다.

■ 사회적인 요인들

디스트레스는 소통과 관련된 문제가 있을 때 더욱 발생합니다. 헬스 케어 전문가들은 환자들이 모른다고 표현할 것입니다. 본인의 필요를 표현하는 데에 어려움을 겪거나, 헬스 케어 전문가들에게 연락을 취하는 것을 어려워하는 암환자도 있을 수 있습니다.

가족 간의 문제, 지원 부족, 혼자 사는 것 등은 모두 암에 대한 부담을 증가시킬 수 있습니다. 불안정한 주거 환경이나 이민으로 인한 어려움도 스트레스에 기여할 수 있습니다.

자녀들에 대한 책임감은 막중할 수밖에 없습니다. 암을 겪으며 자녀들을 돌보는 것은 매우 어려운 일이므로, 자녀를 돌봐야 하는 암환자들은 디스트레스에 더욱 노출될 수 있습니다.

■ 정신 건강 요인들

암 발병 이전의 불안정한 정신 건강 상태는 암 발병 이후의 디스트레스와 관련이 있습니다. 과거의 트라우마는 정신 건강에 영향을 줄 수 있고, 특히 암 케어 과정에서의 디스트레스가 발생할 확률을 증가시킵니다. 트라우마는 신체적, 성적, 언어적 혹은 감정적인 학대를 모두 포함합니다.

과거의 자살 시도 경험도 암환자의 디스트레스와 연관되어 있습니다. 자살 충동은 깊은 내면의 절망감으로부터 생겨납니다. 이러한 감정은 암 케어 과정에서 다시 수면 위로 떠오를 수 있습니다.

정신 장애를 겪는 사람들은 암 케어 과정에서 더욱 디스트레스에 취약할 수 있습니다. 보편적인 정신 건강 장애의 예로는 물질 사용 장애, 기분 장애, 불안 장애가 있습니다.

- 물질 사용 장애는 알코올이나 약물 사용으로 인해 발생하는 문제들을 의미합니다.
- 기분 장애의 증상들은 우울증, 조증 혹은 두 가지 모두를 포함합니다.
- 불안 장애의 증상들은 지속되고 강한 걱정 증세, 염려, 두려움 혹은 공황입니다.

“나는 매일 그들이 필요한 모든 자원이 바닥나 진이 빠진 환자들을 마주한다.”

- 파하드(Fahd), 종양 전문의

□ 촉발 요인

디스트레스는 언제든지 발생할 수 있지만, 디스트레스가 발생하기 쉬운 시기가 존재합니다. 가이드 3에 디스트레스가 발생하기 쉬운 시기를 나열했습니다.

■ 검사

검사를 받을 때 디스트레스를 받을 수 있습니다. 예를 들어 증상이나 혹은으로 인해 검사를 받을 때 디스트레스를 겪을 수 있습니다. 검사를 받은 후에 결과를 기다려야 할 수 있는데, 결과를 기다리는 일은 매우 버겁게 느껴질 것입니다.

처음 암 진단을 받으면 환자들은 대개 충격을 받습니다. 근심이 밀려오거나 무섭고 슬프기도 할 것입니다. 본인이 가지고 있는 암에 대한 추가적인 검사도 필요할 것입니다.

암이 치료되거나 다스려지고 나서도, 환자들은 주기적으로 추적 검사를 받아야 합니다. 추적 검사를 받으러 가거나 검사 결과를 기다릴 때마다 환자는 크게 스트레스를 받습니다. 암이 재발하거나 악화되면 디스트레스도 흔하게 발생합니다.

■ 치료

치료를 기다리는 것도 디스트레스를 발생시킬 수 있습니다. 암 치료는 건강 문제들(합병증과 부작용)의 디스트레스를 일으킬 수 있습니다. 치료가 잘 이루어지지 않는 상황을 알았을 때 디스트레스가 흔하게 발생하기도 합니다.

■ 돌봄의 변화

돌봄의 변화도 디스트레스를 일으킬 수 있습니다. 변화의 예는 병원에서 퇴원하거나 치료를 모두 끝마쳤을 때입니다. 주기적으로 치료를 위해 병원에 내원하다가, 추가적인 치료를 위한 내원을 줄이는 것은 환자들에게 큰 변화로 다가올 것입니다.

가이드 3 디스트레스의 촉발 요인

디스트레스가 시작하거나 악화될 수 있는 상황은 다음과 같다:

검사를 받아야 하는 새로운 증상의 발현

암 검사를 받을 때

병을 진단받았을 때

암이 진행된 것을 알았을 때

암과 관련한 유전적인 위험 요인이 있다는 것을 알았을 때

치료가 시작되기를 기다릴 때

증상이 악화될 때

치료와 관련된 합병증이 생겼을 때

병원에 입원하거나 퇴원할 때

새로운 종류의 치료를 시작할 때

치료가 효과적이지 않은 것을 알았을 때

치료를 끝마칠 때

추가적인 케어와 암 검사를 받았을 때

암이 재발하거나 악화된 것을 알았을 때

말기(임종기) 치료를 시작할 때

□ 삶에 미치는 영향

이번 단원에서는 디스트레스의 부정적인 영향에 대해 살펴볼 것입니다. 이러한 부정적인 영향들은 디스트레스 검사와 치료가 중요한 이유를 보여줍니다.

사전적 의미에 따르면, 디스트레스를 받는 것은 기분 좋은 일이 아닙니다. 디스트레스를 느끼면, 암에 대항하는 것은 더욱 어려워집니다. 암의 존재에 대해 알고, 암 케어를 받고, 매일 해야 할 일을 하는 것만으로도 환자는 이미 충분히 벅찰 것입니다.

디스트레스는 당신의 기능(행동)에 영향을 줄 수 있습니다. 디스트레스는 수면을 방해할 것입니다. 당신은 충분한 수면을 취하지 못하거나 잠을 지나치게 많이 잘 수 있습니다. 디스트레스는 당신의 집중력을 저하시킬 것입니다. 당신은 집중력 저하로 인해 사람들에게 했던 말을 다시 반복해달라고 부탁할 수 있습니다. 디스트레스는 인간 관계에도 영향을 미칠 수 있습니다. 당신은 다른 사람들에게서 멀어지려고 할 수 있습니다. 자녀가 있다면, 자녀를 돌보는 데에 어려움을 느낄 수 있습니다.

디스트레스는 건강과 관련된 결정을 내리거나 행동을 취하는 것에 영향을 미칠 것입니다. 디스트레스를 지닌 사람들은 의사가 처방한 약 복용을 꺼릴 수 있습니다. 또한 그들은 치료와 관련된 결정을 내리는 데에 어려움을 느끼거나, 운동을 덜 하거나 금연하지 않으려 할 수 있습니다.

디스트레스를 지닌 사람들은 추가 검진을 덜 갈 수도 있습니다. 이는 오히려 환자가 의사의 진료실이나 응급실에 추가로 방문해야 할 상황을 만들 수 있습니다.

디스트레스는 건강을 악화시킬 수 있습니다. 디스트레스는 삶의 질을 낮추고 수명에 해로운 영향을 줄 수도 있습니다.

나쁜 정신 건강은 암 케어 과정에서의 디스트레스로 인해 더욱 악화될 수 있습니다. 심하면 디스트레스가 정신 건강 장애를 일으킬 수 있습니다.

□ 요약

- 디스트레스는 정상적이고 보편적이며 예상된 것입니다. 흔한 증상들로는 슬픔, 두려움, 무력함이 있습니다.
- 디스트레스는 가벼운 정도부터 극심한 정도까지 나타납니다. 암환자는 모두 특정 시기에 디스트레스를 경험합니다.
- 특정 사람들은 디스트레스에 더욱 취약할 수 있습니다. 통제 불가능한 증상들을 가졌거나, 재정적인 문제가 있거나, 지지가 부족하거나, 정신적 질환에 대한 이력이 있을 경우 디스트레스에 보다 취약할 수 있습니다.
- 디스트레스에 취약한 시기들이 존재합니다. 당신의 건강이나 치료, 혹은 헬스 케어 전문가 (health provider)와 관련한 변화 상황은 디스트레스를 유발할 수 있습니다. 디스트레스는 암이 재발하거나 악화되었다는 사실을 알고 난 후에 흔하게 발생합니다.
- 디스트레스는 암에 대항하는 것을 더욱 어렵게 하고, 이는 본인의 올바른 기능에 제한을 줄 수 있습니다. 디스트레스는 신체적 혹은 정신 건강에 부정적인 영향을 미칠 수 있습니다.

“무너지지 않고 걱정하거나 스트레스를 받지 않으며,
일어난 모든 일을 한꺼번에 감당하기란 어렵다.”

- 폴린(Pauline), 암생존자의 배우자

Part 2 디스트레스를 얼마나 경험하고 있습니까?

디스트레스의 평가는 암 케어의 핵심적인 부분입니다. 이번 장에서는 디스트레스를 위한 스크리닝(검사) 과정과 환자를 도울 수 있는 사람들에 대해 이야기할 것입니다. 누군가로부터 도움을 받는 디스트레스 스크리닝(검사)는 환자의 인생에 분명히 도움이 될 것입니다.

□ 스크리닝 도구

스크리닝(검사) 도구는 상태에 대한 짧은 평가입니다. 디스트레스를 위한 스크리닝(검사) 도구들은 환자에게 한 가지 혹은 그 이상의 문장이나 질문에 답하게 합니다. 스크리닝(검사) 도구들은 주로 종이로 되어 있지만 휴대용 전자 기기, 음성 자동 응답, 인터넷 기반 프로그램을 통해 전달되기도 합니다.

디스트레스 스크리닝(검사) 도구들은 그동안 각종 연구에서 검증됐습니다. 디스트레스를 겪고 있는 사람들을 찾아내고, 사람들의 필요를 파악하는 데에 효과적인 것으로 밝혀졌습니다.

■ NCCN 디스트레스 온도계와 문제 리스트

NCCN 디스트레스 온도계와 문제 리스트는 암 케어 전문가들 사이에서 잘 알려진 스크리닝 도구이며, 이는 많은 연구에서 검증된 도구입니다.

디스트레스 온도계는 디스트레스를 0에서 10까지의 척도를 기준으로 측정합니다. 지난주 느꼈던 디스트레스의 정도에 따라 알맞은 숫자에 동그라미 하면 됩니다.

문제 리스트는 5가지 삶의 영역에서의 문제들을 포함합니다. 실질적, 가족, 감정적, 영적/종교적, 그리고 신체적인 문제들로, 이는 특정 그룹의 사람들의 문제에 맞추기 위해 변경될 수 있습니다.

문제 리스트는 암 케어팀이 당신의 디스트레스의 원인을 파악하는 것을 도울 수 있습니다. 암 케어팀은 당신에게 더 나은 추가 질문을 던질 것입니다. 환자에게 도움이 필요한 순간에 알맞게 도움받을 수 있을 것입니다.

디스트레스 스크리닝(검사)는 환자가 방문하는 모든 헬스 케어 기관에서 이루어져야 합니다.

당신에게 디스트레스가 발생했다고 예측될 때(예컨대, 진단을 받는 경우) 디스트레스 평가가 이루어져야 할 것입니다. 만약 진료에서 디스트레스 스크리닝(검사)을 받지 못한다면, 암케어팀에게 다음 페이지의 NCCN 디스트레스 온도계와 문제 리스트에 대한 본인의 답변을 보여줄 수 있습니다.

“나는 매일 절망에 빠진 사람들과 대화한다. 우리가 부름을 받았을 때는, 그들은 대개 원투펀치를 경험하고 난 뒤다. 첫 번째는 그들이 암 선고를 받았을 때다. 두 번째는 그들의 목숨을 살릴 수 있는 약이 존재한다는 희망적인 소식을 듣고 난 직후에, 보장이 불충분한 보험 탓에 자신의 재정 상황을 뛰어넘는 약값을 지불할 수 없음을 깨달았을 때다.”

-프랜(Fran), 환자 케어 전문가

I

II

III

IV

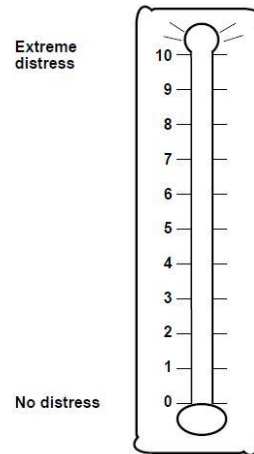
페임

■ NCCN 디스트레스 온도계

디스트레스는 정신적, 육체적, 사회적 혹은 영적인 영역에서의 부정적인 경험을 의미합니다.

이는 당신이 생각하고 느끼고 행동하는 방법에 영향을 줄 수 있습니다. 디스트레스는 암과 암의 증상들, 그리고 암 치료를 감당하는 것을 어렵게 할 수 있습니다.

설명: 오늘을 포함해 지난주에 경험한 본인의 디스트레스 (부정적인 감정)를 가장 잘 표현하는 숫자(0-10)에 동그라미 해 주세요.



- 극심한 디스트레스 10
- 디스트레스를 겪지 않음 0

■ 문제 리스트

오늘을 비롯해 지난주에 본인이 겪었던 문제를 모두 체크해 주세요. 모든 항목에 '예' 또는 '아니오'로 반드시 표시해 주세요.

예	아니오	실생활 문제	예	아니오	신체적 문제
☐	☐	자녀 양육	☐	☐	외모
☐	☐	음식	☐	☐	목욕/옷입기
☐	☐	주거	☐	☐	숨쉬기
☐	☐	보험/재정	☐	☐	배뇨 변화
☐	☐	교통	☐	☐	변비
☐	☐	직장/학교	☐	☐	설사
☐	☐	치료 결정	☐	☐	식욕
		가족 문제	☐	☐	피로
☐	☐	자녀들과의 관계	☐	☐	부은 듯한 기분
☐	☐	배우자와의 관계	☐	☐	열
☐	☐	가임능력	☐	☐	움직이는데 불편함
☐	☐	가족들 건강 문제	☐	☐	소화불량
		정서적 문제	☐	☐	기억력/집중력
☐	☐	우울	☐	☐	구강궤양
☐	☐	두려움	☐	☐	메스꺼움
☐	☐	긴장	☐	☐	코 건조/코 막힘
☐	☐	슬픔	☐	☐	통증
☐	☐	걱정	☐	☐	성생활
☐	☐	일상 활동의 흥미상실	☐	☐	피부 건조 및 가려움
☐	☐	영적/종교적 문제	☐	☐	수면
			☐	☐	술, 약물 남용
			☐	☐	손발 저림

다른 문제들: _____

□ 스크리닝(검사) 결과

디스트레스 스크리닝(검사)는 주로 빠릅니다. 당신은 암 케어팀과 결과를 두고 논의할 것이고, 결과는 환자에게 필요한 도움을 주기 위해 사용될 것입니다.

특정 종류의 디스트레스는 암 케어팀이 관리할 것입니다. 그들은 폭넓은 지식과 기술을 가졌고, 다른 특정 종류의 디스트레스를 관리하기 위해 다른 지식과 기술을 가진 전문가들을 연결해 줄 것입니다. 디스트레스 스크리닝(검사)를 완료한 후에는, 팀 멤버가 이렇게 행동할 수 있습니다.

- 추후 당신의 디스트레스를 평가합니다.
- 지속되는 신체적인 통증을 관리합니다.
- 가벼운 디스트레스 증상들을 관리합니다.
- 디스트레스 전문가들과 당신을 연결해 줍니다.

□ 디스트레스 전문가들의 도움

디스트레스를 관리하는 전문적인 훈련을 수료한 전문가들이 있습니다. 당신의 암 케어팀은 스크리닝 결과를 바탕으로 당신을 한 명 혹은 그 이상의 디스트레스 전문가들과 연결해 줄 것입니다. 이번 장에서는, 디스트레스 전문가들의 자격과 그들이 다루는 분야에 대해 설명하고 있습니다.

■ 성직자: 군대 등에 소속된 목사

당신은 스크리닝(검사) 도구에 영적인 또는 종교적인 염려가 있다고 표시했을 수 있습니다. 많은 암 센터들은 성직자를 직원으로 두고 있고, 그렇지 않다면 당신의 암 케어팀이 성직자와 협업하고 있을 가능성이 큼니다. 디스트레스를 겪는 많은 사람은 성직자와의 만남에 관심이 많습니다.

많은 성직자는 성직자 서비스를 제공하기 위한 자격을 갖추고 있으며, 전문적인 훈련 과정을 거쳐야만 성직자 혹은 준 성직자로서 자격을 갖추 수 있습니다.

성직자는 믿음이 불확실하거나 아예 없는 사람들을 돕습니다. 그들은 아래와 같은 분야에서 도움을 줄 수 있습니다.

- 사람들 간의 믿음에 대한 충돌
- 믿음과 치료 사이의 충돌
- 믿음, 삶의 의미와 목적에 관한 염려와 필요
- 죽음 혹은 사후 세계에 관한 걱정
- 슬픔, 죄책감 그리고 용서
- 외로움과 자존감

“소망은 암을 이겨 낼 수 있게 하는 가장 큰 부분이다. 왜냐하면 소망을 잃는 것은 다시 도약할 수 있는 내면의 힘을 잃는 것이나 마찬가지이기 때문이다.”

-크리스(Kris), 다발성 골수증 생존자

■ 사회복지사

사회복지사는 환자들이 삶의 고난을 이겨 낼 수 있도록 돕습니다. 이들은 사회복지 분야에서 학사 나 석사 학위를 취득했고, 일부는 박사 학위를 취득했습니다.

사회복지사는 실무에 있어 특정 분야를 선택할 수 있습니다. 종양학 사회복지사들은 암 커뮤니티에 다양한 서비스를 제공합니다. 임상 사회복지사들은 정신 건강 전문가들로서, 실무를 하기 위한 공인 자격을 갖춰야 합니다.

사회복지사들은 다음과 같은 실질적이고 심리사회적인 문제들을 돕습니다.

- 주거지, 음식, 교통
- 보험과 고지서
- 자기 관리 및 부양의무에 대한 도움
- 치료에 대한 결정, 사전 의료 지시
- 슬픔, 상실감, 본인의 건강과 몸의 변화에 적응
- 불안, 트라우마, 우울증, 자살 사고
- 가족, 사회적, 문화적 문제

■ 심리학자

심리학자들은 정신 건강 전문가들입니다. 대부분의 심리학자들은 심리학 분야 박사 학위를 가지고 있습니다. 심리학 분야에서 취득할 수 있는 두 가지 박사 학위는 PhD와 PsyD입니다. 모든 심리학자는 인턴십을 수료하고, 일부 심리학자들은 박사후 과정을 통해 추가적인 훈련을 받기도 하며, 전문 자격증을 취득하거나 두 가지 모두를 수행하기도 합니다.

심리학에는 다양한 분야가 있습니다. 임상 서비스를 제공하는 심리학자들은 임상 심리학자, 상담 심리학자, 건강 심리학자, 뉴로 심리학자, 그리고 학교 심리학자가 있습니다. 임상 서비스를 제공하기 위해서는 공인 자격증이 필요하고, 미국의 일부 주에서는 심리학자들이 알맞은 교육과 훈련을 이수하고, 공인 자격증을 취득한 뒤에 정신 건강을 위한 약을 처방할 수도 있습니다.

훈련에 따라서, 심리학자들은 다음과 같은 치료를 할 수 있습니다.

- 통증, 몸무게, 수면, 성관계, 처방된 약 복용과 같은 건강 문제들
- 치매와 항암치료 후 인지기능 저하와 같은 인지 문제들
- 우울증, 패닉, 걱정과 같은 기분과 불안 문제들
- 약물, 알코올, 흡연과 같은 물질 사용
- 자살 시도에 대한 생각
- 간병인의 중압감과 사회적 충돌과 같은 관계 문제

■ 정신과 의사

정신과 의사는 정신 건강을 전문적으로 다루는 의사들로, 몸과 마음의 상호작용에 대한 전문 지식을 갖추고 있습니다. 이들은 신체 건강과 정신 건강을 모두 평가할 수 있습니다.

정신과 의사들은 MD 혹은 DO 학위를 가지고 있고, 또한 실무를 위해 공인 자격을 가지고 있고 정신과 레지던트 과정을 수료해야 합니다. 대부분은 정신의학에서 전문의 자격을 갖추게 됩니다.

정신과 의사들은 추가 교육을 받거나 특정 분야에서 전문성을 가질 수 있습니다. 예를 들어, 소아 청소년 정신과, 노인 병학 정신과, 중독 정신과, 상담 정신의학이 있고, 일부 상담 치료 정신과 의사들은 암환자를 대상으로 전문적인 진료를 하기도 합니다.

정신과 의사들은 정신, 감정, 중독 장애를 다루는 훈련을 받습니다. 보편적인 장애의 예시로는 우울증, 불안, 조울증, 패닉, 정신 이상, 식이 장애와 물질 사용 장애가 있습니다.

정신과 의사들은 다음과 같은 정신 장애에 특별히 더 도움이 될 것입니다.

- 진단하기 어려운
- 신체적 증상과 함께 일어나는
- 관리를 위해 약물 치료가 필요한
- 병원 치료가 필요한
- 갑자기 또는 오랜 시간에 걸쳐 발생하는
- 표준적인 치료에 반응하지 않는

■ 간호사

암환자들을 케어할 수 있는 다양한 간호사들이 존재합니다. 간호사(RN)가 가장 보편적인 타입입니다. RNs는 병원 기반의 프로그램에서 최소 준 전문 학위나 학위증을 얻어야 하고, 실무를 나가기 위해서는 공인 자격증이 필요합니다. 일부 RNs은 간호학 석사 혹은 박사 학위를 받기도 합니다.

다른 타입의 간호사로는 상급 실무 간호사(APRN)가 있습니다. APRN은 RN 간호사 중에서도 최소 간호학 석사 학위를 취득한 사람들을 의미합니다. APRN에는 네 종류가 있습니다. Nurse practitioner(NP, 개업 간호사), Clinical nurse specialist(CNS, 임상 전문 간호사), Certified nurse anesthetist(마취 전문 간호사), Certified nurse midwife(전문 조산 간호사). 실무를 하기 위해서는 APRN 공인 자격증이 필요하고, APRN은 약을 처방할 수 있습니다.

간호사들은 전문 분야에서 자격증을 취득할 수 있습니다. 자격증의 예시로는 종양학과 정신 의학이 있습니다. 종양학 간호사들은 암환자들에게 높은 수준의 케어를 제공합니다. 정신과 간호사들은 정신 건강 전문가들입니다.

간호사들은 암 케어의 최전선에 있습니다. 대개 간호사들이 가장 먼저 환자가 디스트레스를 겪는지 확인합니다. 간호사들이 환자의 디스트레스 검사를 할 수 있습니다. 다양한 간호사들은 디스트레스와 관련된 광범위한 문제들을 도울 수 있는데, 이는 다음과 같습니다.

- 진료받으러 가는데 필요한 차량 같은 실질적인 문제들
- 암에 대한 지식 부족
- 신체적인 증상과 질병
- 복잡한 헬스 케어 시스템
- 정신 건강 증상과 정신 장애

□ 스크리닝의 장점

도움과 함께 디스트레스 스크리닝(검사)을 받는다면 주요한 장점들을 도출할 수 있을 것입니다. 디스트레스 스크리닝(검사)의 장점 예시는 다음과 같습니다.

■ 디스트레스를 겪는 사람들을 찾아내기

표준적인 스크리닝 없이는 디스트레스를 겪고 있더라도 발견되거나 도움을 받기가 쉽지 않습니다. 때때로 의사들은 환자들에게 묻지 않고, 환자들은 의사에게 본인의 디스트레스에 관해 말하지 않습니다. 스크리닝 도구들은 의사들이 손쉽게 환자의 디스트레스에 관해 묻도록 도와주고, 암환자들이 본인의 감정을 공유하게 합니다.

■ 상세한 평가

당신이 디스트레스를 겪는 요인이 무엇인지에 따라 면밀한 평가를 받을 수 있습니다. 구체적인 예는, 본인이 기억력이 제일 큰 문제라고 밝혔을 때 시행하는 기억력 검사입니다. 다른 예는 성적인 문제와 통증과 관련한 높은 디스트레스를 위한 임상 평가가 있습니다. 임상 평가는 다음을 동반합니다.

- 상담(인터뷰)
- 설문 조사
- 건강 혹은 뇌 기능 검사

■ 더 나은 디스트레스 관리

조기 디스트레스 스크리닝(검사)을 통해 시기적절하게 디스트레스를 관리할 수 있습니다. 정기적인 스크리닝(검사)에 대한 연구 결과에 따르면, 도움을 받은 디스트레스 환자들은 3개월 후에 디스트레스를 덜 겪는 것으로 나타났습니다. 더 나은 디스트레스 관리는 자기 관리와 건강 결과들에 긍정적인 영향을 줍니다.

■ 개선된 자기 관리

디스트레스를 관리하는 것은 환자가 암 치료를 정상적으로 받을 수 있도록 도와줍니다. 당신은 더욱 철저하게 의사의 진료를 받고 약을 복용할 것이고, 결과적으로 의사에게 문의하는 횟수가 줄어들 것입니다. 디스트레스를 겪지 않을 때에는 치료팀과 소통이 더 원활하고 쉽게 이루어질 수 있습니다.

■ 개선된 건강 결과

디스트레스를 조기에 관리하면, 감정적인 문제가 심각해지는 것을 미연에 방지할 수 있습니다. 디스트레스가 관리되면, 항상 화를 내거나 지나치게 화를 내지 않을 것이고, 극심한 불안이나 우울증도 나아질 수 있습니다. 나아진 정신 건강과 더불어, 디스트레스 관리는 건강 관련 삶의 질을 높이고 신체 건강에도 도움이 될 것입니다.

□ 요약

- 디스트레스를 위한 스크리닝(검사) 도구는 본인이 느끼는 디스트레스에 대한 간략한 설문조사입니다.
- NCCN 디스트레스 온도계와 문제 리스트는 NCCN 전문가들이 디스트레스 정도와 특성을 파악할 목적으로 고안했습니다.
- 당신의 암 케어팀은 가벼운 디스트레스를 관리하거나 디스트레스 전문가들에게 당신을 추천할 것입니다.
- 디스트레스 전문가들은 평가를 수행하고 치료를 제공하기 위해 교육, 훈련, 자격을 얻습니다. 필요에 따라 당신을 성직자, 사회복지사, 심리학자, 정신의학 의사, 정신의학 간호사, 혹은 다른 정신 건강 전문가들과 연결해 줄 수 있습니다.
- 도움을 동반한 디스트레스 스크리닝(검사)는 환자의 웰빙과 건강에 도움이 될 수 있습니다.

Part 3 디스트레스에 어떤 도움을 줄 수 있습니까?

디스트레스 완화에 도움이 되는 방법은 많이 있습니다. 이 장에서는 암환자를 위한 일반적인 돌봄 유형과 방법을 이야기합니다.

□ 암 케어팀

암 케어팀은 종종 보통의 디스트레스를 관리합니다. 디스트레스 또는 예상되는 디스트레스는 미래에 대한 걱정과 치료에 대한 걱정을 포함합니다. 귀하의 팀은 다음과 같은 방법으로 디스트레스를 관리할 수 있습니다.

- 암 케어 시 디스트레스가 동반되는 것은 정상이며 무엇을 예상해야 하는지 환자에게 설명
- 암 및 암 치료에 대한 교육 제공
- 앞으로 진행될 관리 계획에 관해 환자와 논의
- 의약품 처방
- 의료 제공자 간 진료 격차 방지
- 대처하는 새로운 방법 또는 더 나은 방법 가르치기
- 암센터와 지역사회 자원에 대한 정보 공유

■ 암에 대한 이해

암에 걸리는 것은 많은 스트레스를 초래합니다. 그중 한 가지 요인은 암 치료에 대해 알아야 하기 때문입니다. 의료팀은 환자의 질문에 대답하고 신뢰할 만한 교육 자료들을 제공할 수 있어야 합니다. 신뢰할 만한 교육 자료를 통해 암에 대해 알아 가는 것은 환자에게 큰 도움이 되어 스트레스를 줄여 줄 수 있습니다.

귀하의 암 센터에 학습 센터가 있을 수 있습니다. 그곳에서 인쇄된 자료나 온라인 자료들을 받을 수 있습니다. 또한 신뢰할 만한 정보를 찾기 위해 보건 교육자에게 도움을 청할 수 있습니다.

귀하의 암 센터에 환자 내비게이터 프로그램이 있을 수도 있습니다. 그곳에서 진료 시 발생할 일들을 알고 관련 자료도 제공받을 수 있습니다.

NCCN은 환자를 위해 방대한 NCCN 가이드라인을 보유하고 있습니다. 이 자료는 암 치료를 위한 최선의 선택을 배울 수 있는 좋은 출발점입니다. 암 치료팀은 치료 결정을 내리는 데 도움이 되는 추가 정보를 제공할 수 있습니다. NCCN.org/patients을 방문하시면 암 검진, 암 치료 및 향후 지지적 치료에 대한 자료를 받을 수 있습니다

□ 종교적 돌봄

암에 걸린 사람들은 영성이나 종교가 도움이 된다고 생각합니다. 사람들은 암에 대처하기 위해 영적 또는 종교적 자원을 활용하기도 합니다. 영적으로 도움을 받는 것은 삶의 질과 보살핌에 대한 만족도를 높일 수도 있습니다.

환자가 강한 믿음을 가졌는지, 다른 믿음을 가졌는지, 믿음이 상충하는지, 아니면 믿음이 없는지 등 여부와 상관없이 성직자에게 다음과 같은 다양한 도움을 받을 수 있습니다.

- 평안과 위안을 조성하기 위한 영적 또는 종교적 지원
- 믿음 또는 신념에 따른 상담
- 영성 또는 목적을 발견하기 위한 안내
- 기도
- 안내에 따른 명상
- 영적 또는 종교적 의식
- 환자와 종교 단체 연결
- 의료 서비스 제공 업체에 대한 소개

□ 사회복지와 상담 서비스

사회복지사는 실제 또는 심리사회적 문제에 대한 서비스를 제공합니다. 또한 환자 내비게이터와 사례 관리자도 도움이 될 수 있습니다. 실제적인 문제들은 일반적으로 질병, 음식, 돈, 직장, 학교, 언어 및 돌봄과 관련이 있습니다. 심리사회적 문제에는 암의 정신적, 사회적 영향이 포함됩니다.

실제로 심리사회적 문제가 있는 사람들은 종종 사회복지 사업과 상담 서비스의 도움을 받습니다. 그렇지 않다면 다음 장에서 설명하는 정신 건강 서비스를 통해 문제 중 일부를 해결할 수 있습니다. 사회복지사는 다음과 같은 방법으로 심리사회적 문제를 해결할 수 있습니다.

- 환자를 리소스에 연결
- 환자를 대신해 옹호
- 환자 및 가족 교육
- 지원 단체 제공
- 환자, 환자 부부, 가족 상담
- 보호 서비스 연결
- 심리 상담사 소개
- 성직자/목회자 소개

“재정적으로 어떻게 살아남을 수 있을지 걱정되었습니다.”

-캐럴(Carol), 다발성 골수종 생존자

□ 정신 건강 서비스

정신 건강 서비스 제공자는 임상사회복지사, 심리학자, 고급 임상요, 정신과 간호사 및 의사등 여러 유형이 있습니다. 이들이 하는 일은 중복되지만, 전문 지식은 다르므로 환자의 필요에 맞는 유형의 종사자에게 의뢰해야 합니다.

■ 평가하는 방법

케어(치료)에 첫 번째 단계는 문제를 파악하기 위한 평가입니다. 평가는 디스트레스의 유형에 따라 다릅니다.

다음 같은 방법으로 평가할 수 있습니다.

- 행동의 변화
- 통증, 피로 또는 수면 부족
- 성 건강
- 현재 및 과거 정신 건강
- 치료 이력
- 의학적 원인
- 알코올 및 약물 사용 여부
- 인지적 문제

- 신체상
- 자살에 대한 생각과 계획 여부
- 안전성

■ 상담 및 심리 치료

어떤 사람들은 심리 치료와 상담을 같은 것으로 생각합니다. 두 가지 모두 사람들의 기분을 좋게 하고, 문제를 해결하며, 삶의 목표를 달성하도록 돕습니다. 때때로 이 둘을 ‘대화 요법’이라고 합니다.

많은 사람이 이 둘을 별개의 치료법으로 생각합니다. 상담은 종종 외적인 행동에 대한 단기적인 도움으로 생각됩니다. 반대로 심리치료는 사람의 내면을 다루며 심층적이고 때로는 장기적입니다. 두 치료법 간의 차이는 시간이 지남에 따라 줄어듭니다.

상담은 종종 특정 문제에 초점을 맞춥니다. 예를 들면 질병 적응, 슬픔, 스트레스 관리가 있습니다. 상담에 사용되는 방법은 문제에 따라 다릅니다.

심리 치료는 광범위한 정신 건강 문제에 도움을 줄 수 있습니다. 인지행동치료는 정신 건강을 악화시키는 생각과 행동을 바꾸는 데 중점을 둡니다. 암환자의 우울증, 불안, 통증 및 피로에 도움이 될 수 있습니다.

지지적 심리 치료는 사람들의 변화하는 요구를 충족시키기 위해 유연한 접근 방식을 사용합니다. 이 치료는 암환자를 돕는 방법으로 많이 사용됩니다. 이 심리 치료의 하위 유형에는 지지적-표현적, 인지적-실존적, 의미 중심적 심리 치료가 있습니다.

■ 치료

정신 건강 치료에는 여러 유형이 있습니다. 앞의 평가를 바탕으로 환자에게 맞는 치료 계획을 세울 수 있습니다. 정신 건강 치료는 암환자의 디스트레스를 줄이고 삶의 질을 향상시키는 데 효과적입니다.

정신 건강 치료의 유형은 다음과 같습니다.

- 디스트레스 단계에 따른 주의 깊은 기다림
- 정신 건강 문제에 대한 교육

- 심리 치료나 상담, 혹은 ‘대화 요법’
- 뇌 기능을 향상시키는 인지 재활
- 행동 관리
- 자살 예방
- 약물 해독 및 재발 방지를 위한 의약품
- 전기 충격 요법
- 병원 치료, 자택 치료, 전문 프로그램
- 운동
- 요가나 명상과 같은 통합적(또는 보완적) 치료

■ 정신의학약품

정신의학(또는 향정신성)약품은 정신 건강을 개선하는 약품입니다. 일반적으로 정신과 약품은 사용되는 방식에 따라 분류됩니다.

- 항우울제: 일반적으로 우울증 치료에 사용됩니다.
우울증의 두 가지 주요 특징은: 1) 기분이 우울하거나 짜증 유발 2) 좋아 하던 것에 흥미를 잃음. 또한 항우울제는 불안과 통증과 같은 특정 신체적 문제를 치료하는 데 사용됩니다.
- 항불안제: 불안을 치료하기 위해 심리 요법과 함께 사용할 수 있습니다. 불안의 주요 특징으로는 심한 두려움이나 걱정, 공황 발작 및 강한 행동 충동 등이 있습니다.
- 기분안정제: 조울증을 치료합니다. 조울증의 주요 특징은 조증이라고 불리는 고조된 기분 증상입니다.
- 항정신병약: 정신 질환을 치료합니다. 정신 질환의 특징은 비현실적인 감각, 고정된 잘못된 믿음, 그리고 무질서한 사고를 지각하는 것 등입니다.
항정신병제는 다른 건강 상태도 치료합니다. 다른 약물이 효과가 없는 경우, 불안을 치료하는 데 사용될 수 있습니다. 또한 항정신병제는 정신 능력의 단기적인 교란인 섬망 증상을 치료하는 데 사용됩니다. 섬망 증상은 암이 진행된 환자에게서 발생하며, 일부 약물에 의해 유발될 수도 있습니다.

□ 요약

암 치료팀은 종종 디스트레스를 치료합니다.

- 성직자는 환자의 신앙 유무와 상관없이 도움을 줄 수 있습니다. 성직자는 도움이 필요한 사람들을 상담하고 안내합니다.
- 사회복지사는 실제 또는 심리사회적 문제에 도움을 줍니다. 이러한 문제는 새로운 정보나 기술을 배우거나, 상담을 받거나, 지원그룹에 참석하거나, 지역사회 지원을 통해 완화될 수 있습니다.
- 정신 건강 서비스 제공자는 치료 계획에 정보를 제공하기 위해 평가를 수행합니다. 일반적인 정신 건강 서비스에는 교육, 심리 치료 및 처방 약물이 포함됩니다.

“처음에는 생존을 위해 최선을 다하며 어느 정도 익숙해질 수 있습니다.
끊임없이 싸우다 보면, 물 위에 잠시 머리를 대고 주변을 둘러볼 기회가 생깁니다.
당신에게 구멍 튜브를 던져 머리가 가라앉지 않도록 도우려는 사람들이 있습니다.
사람들은 당신에게 격려의 말을 외칩니다. 그래서…… 계속 나아갑니다.”

-스티브(Steve), 암생존자의 형제

Part 4 디스트레스에 대한 도움을 받고 있습니까?

암으로 고통받는 사람들은 모두 도움을 받아야 합니다. 이 장은 디스트레스 관리가 암 치료의 표준이 되기까지의 역사를 이야기합니다. 또한 질문 목록과 도움받을 수 있는 웹사이트도 제공합니다.

□ 관리 기준

암에 걸린 사람들은 어느 시점에서 디스트레스를 겪습니다. 그러나 암에 걸려 디스트레스를 겪는 사람들은 수십 년간 제대로 된 서비스를 받지 못했습니다. NCCN은 1997년에 디스트레스에 대한 치료 지침을 개발하기 위해 패널을 구성하는 획기적인 단계를 밟았습니다. 그 결과 디스트레스에 대한 첫 번째 지침은 1999년에 완성되었습니다. 이 책자는 가장 최신 버전의 지침을 기반으로 합니다.

The National Academy of Medicine(NAM, 이전에는 Institute of Medicine[IOM]이라 불림)은 미국에 조언을 제공하는 비영리 단체입니다. 이들의 목표는 사람들이 건강에 유익한 결정을 내릴 수 있도록 돕는 것입니다. NAM은 의료 전문가들 사이에서 큰 존경을 받고 있습니다.

2007년 IOM은 『Cancer Care for the Whole Patient(전체 환자를 위한 암 치료)』 보고서를 발표했습니다. 이 보고서는 NCCN 패널의 작업에 기반을 둔 디스트레스 케어 모델을 제안합니다. 여기에는 일상적인 디스트레스 검사, 치료 계획, 디스트레스 전문가 의뢰 및 재평가가 포함됩니다. IOM 보고서는 디스트레스 관리를 양질의 암 케어의 새로운 표준으로 만들었습니다.

The Commission on Cancer(암 위원회)는 American College of Surgeons의 프로그램입니다. 이는 양질의 암 케어 기준을 적용하고 그들의 기준에 충족시키는 암 센터를 인가합니다.

2015년에 암 센터에 대한 새로운 표준을 발효했습니다. 그리고 이 새로운 표준에 디스트레스 검사가 포함되었습니다.

이 역사를 아는 것이 중요합니다. 암 치료를 위해 병원에 내원할 때는 디스트레스 선별 검사를 비롯한 여러 도움을 받을 것이라 예상해야 합니다. 만약 디스트레스가 해결되지 않는다면, 도움을 청할 수 있습니다.

□ 질문 목록

귀하의 의료 서비스 제공자에게 디스트레스에 대해 질문할 수 있습니다. 이에 대한 정보를 얻으면 케어에 관한 결정을 내리는 데 도움이 됩니다. 다음 페이지에 나오는 질문은 이 책자에서 말하는 케어에 관한 것으로, 자유롭게 사용하거나 응용할 수 있습니다.

이 질문 목록은 암 센터 방문을 앞두고 질문을 준비하는 데 도움을 줄 수 있습니다.

방문 시, 귀하가 들은 것을 확인하기 위해 답변을 반복해 말하세요. 상담할 때 메모해 두어도 좋습니다. 이때 많은 사람이 도움을 받기 위해 배우자, 파트너, 친구 또는 그 밖의 가족 구성원을 데려오기도 합니다.

■ 디스트레스에 대한 질문

1. 제 증상이 디스트레스의 일부인가요?
2. 제 디스트레스는 그냥 시간이 지나면 사라지나요?
3. 어떻게 도와줄 수 있나요?
4. 나 자신을 위해 할 수 있는 일은 무엇인가요?
5. 제 보험은 어떤 도움이 됩니까?

■ 암에 대한 질문

1. 저는 어떤 종류의 암에 걸렸나요? 얼마나 빨리 자랄까요?
2. 어떤 검사가 필요한가요? 이 검사가 얼마나 틀릴 수 있나요?
3. 저에게 어떤 선택 사항이 있나요? 만약 아무것도 선택하지 않으면 어떻게 되나요?
4. 각 옵션의 장단점은 무엇인가요? 치료의 부작용은 무엇인가요? 비용, 시간 등 각 선택에서 제가 부담해야 하는 것은 무엇인가요?
5. 부작용을 예방하거나 완화하기 위해 무엇을 할 수 있나요?
6. 암이 재발할 가능성은 얼마나 됩니까?

7. 전문의 자격을 받으셨나요? 어느 분야에서 받으셨습니까? 저랑 비슷한 사람들을 얼마나 치료해 보셨나요?

■ 종교적 돌봄에 대한 질문

1. 성직자는 무슨 일을 하나요?
2. 암 센터에 있는 성직자분은 목사인가요, 신부인가요?
3. 제가 성직자와 같은 믿음이 아니거나 아예 믿음이 없어도 도움을 받을 수 있을까요?
4. 성직자가 다른 가족에게도 도움을 줄 수 있나요?

■ 사회복지와 상담에 대한 질문

1. 사회복지사는 무슨 일을 하나요?
2. 지역 지원 단체를 찾도록 도와주실 수 있나요?
3. 높은 암 치료 비용에 대한 도움을 받을 수 있나요?
4. 아이들, 가족, 친구들과 어떻게 대화해야 하는지 알려주실 수 있나요?
5. 나를 이전과 다르게 대하는 사람들을 어떻게 대해야 할까요?
6. 상담이 친밀한 관계에 어떤 도움을 줄 수 있나요?
7. 사전 의료 지시서를 받도록 도와주실 수 있나요?

■ 정신 건강 서비스에 대한 질문

1. 다른 유형의 정신 건강 서비스 제공자들 간의 차이점은 무엇인가요?
2. 당신의 전문성은 무엇인가요?
3. 이 테스트에 목적은 무엇인가요? 예상 소요 시간은 얼마나 되나요?
4. 심리 교육이 저를 어떻게 도울 수 있나요?
5. 정신과 약이 암 치료에 영향을 미치나요? 약 효과가 나올 때까지 얼마나 걸리나요?
이 약에 부작용은 무엇인가요? 이 약을 얼마나 오랫동안 복용해야 하나요?
6. 대화 요법은 디스트레스에 어떤 도움을 주나요? 상담사를 어떻게 선택하나요?
7. 보완 요법이나 운동이 디스트레스에 도움이 된다는 증거가 있습니까?

□ 웹사이트

디스트레스는 암과 마주했을 때 예상되며, 이때 도움을 줄 수 있는 지역사회 자원이 존재합니다. 웹사이트에서 무료 온라인 정보를 찾을 수 있습니다.

□ 요약

- 디스트레스 관리는 양질의 암 케어의 새로운 기준입니다. 암 케어팀의 도움을 기대하고, 요청하십시오.
- 디스트레스에 대해 의료진에게 질문하세요. 정보는 당신이 결정을 내리는 데 도움이 될 것입니다.
- 도움이 되는 지역사회 자원이 존재합니다. 이 중 많은 부분을 온라인에서 찾을 수 있습니다.

붙임 2. Adolescents and Young Adults with Cancer

I

II

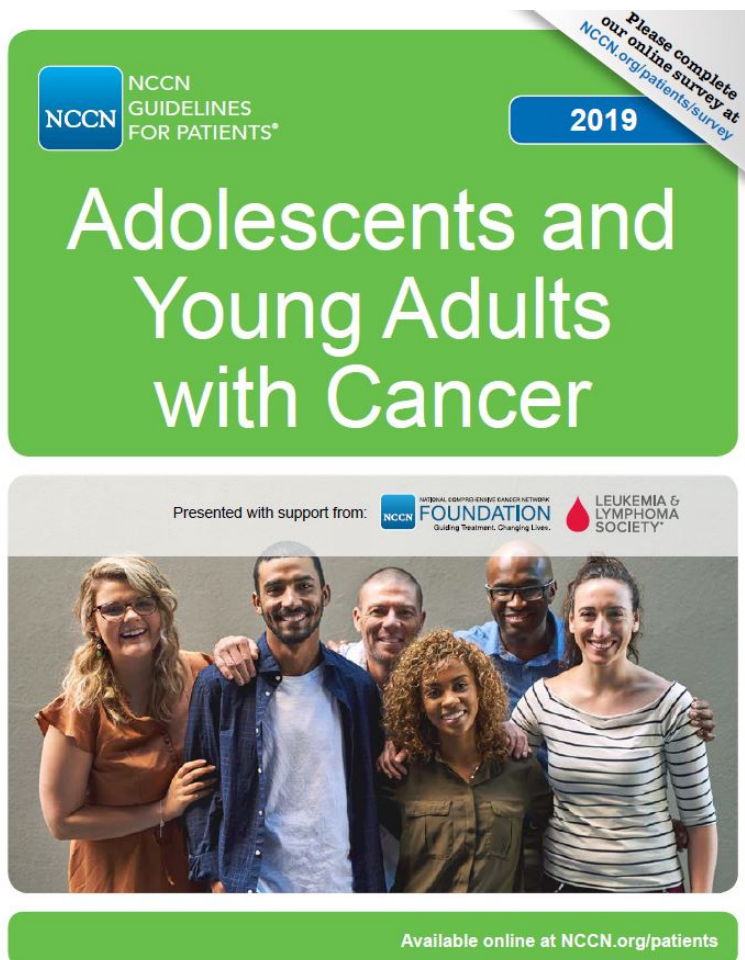
III

IV

붙임

본 안내서는 NCCN(The National Comprehensive Cancer Network)가 2019년 개발 및 배포한 「NCCN Guidelines For Patients」를 번역한, 청소년 및 청년 암환자용 디스트레스 가이드라인입니다.

임상 현장에서 만나는 청소년 및 청년 암환자는 물론, 실무자가 디스트레스에 대해 알고 디스트레스 개입의 필요성을 더욱 잘 이해하는 데 도움이 되는 자료입니다.



[목 차]

제1장 청소년 & 청년 암

- 암의 기본적인 내용과 청소년 및 청년(AYA) 암환자의 의미를 알아봅니다.

제2장 암 진단

- 암 진단 시 사용되는 일반적인 검사와 과정의 개요를 알아봅니다.

제3장 생식 능력

- 암 치료는 생식 능력이나 임신 능력에 영향을 끼칠 수 있으며, 임신 위험성과 생식력을 지킬 수 있는 단계들을 소개합니다.

제4장 치료 과정

- 치료 계획을 세울 수 있도록 치료 과정에 대해 설명합니다.

제5장 치료 옵션

- 암에 대한 선택 사항으로 임상시험이 적합한지 알 수 있도록 흔히 사용되는 암 치료에 대한 정보를 제공합니다.

제6장 치료 후

- 치료 단계에서 생명 연장 단계로 전환하는 방법에 대한 정보를 제공합니다.

제7장 사전돌봄계획

- 사전돌봄계획이 무엇인지 알아보고, 진행성 암 또는 사망 가능성에 대처할 수 있도록 하며, 난치병에 대한 호스피스 정보를 제공합니다.

제8장 정보의 원천

- 암환자와 그들의 가족과 지인들이 암에 대한 모든 정보를 습득해 이용할 수 있게 합니다.
-

제1장 청소년 & 청년 암

암의 기본적인 내용과 청소년 및 청년 암환자(AYA)의 의미에 대해 알아봅니다.

암에 걸렸다는 것은 받아들이기 힘든 일입니다. 하지만 여러분은 혼자가 아닙니다! 여러분처럼 암에 걸렸지만 잘 살아가고 있는 사람들이 있습니다. 이 책은 치료 가이드라인이 아니라, 여러분에게 힘이 되고자 하는 케어 가이드라인입니다. 이 안내서에는 여러분처럼 암을 앓고 있는 AYA가 왜 특별한지를 알고 케어하는 데 도움이 될 수 있는 자료가 담겨 있습니다.

AYA는 15세에서 39세 사이에 암 진단을 받은 환자입니다. AYA이기에, 여러분에게는 다른 나이의 환자들과는 다른 필요 요소와 도전해야 할 것들이 있을 것입니다. 여러분의 몸과 마음은 계속 자라고 발달하고 있습니다. 따라서 암을 진단받은 후로 분명히 혼란스러운 시간을 보내야 할 것입니다. 그렇기에 여러분에게는 지지가 필요합니다. 주변의 친구, 또래 그리고 암생존자들에게 지지를 구하십시오.

이 책은 여러분이 암은 물론 치료를 위한 선택 사항에 대한 많은 정보를 습득해 최고의 케어를 받는 데 도움이 될 것입니다. 또한 여러분이 치료에 적극적인 역할을 하도록 도와줄 것입니다.

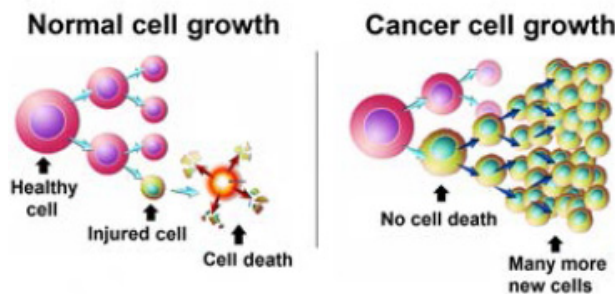
□ 암에 대한 기본 내용

■ 세포의 질병

암은 몸속의 세포에서 시작되는 질병입니다. 따라서 암은 만들어진 세포를 따라 이름을 짓습니다.

여러분의 몸은 수조 개의 세포로 이루어져 있으며, 각각의 세포는 목적 또는 기능이 있습니다. 여러분의 DNA는 세포들에게 무엇을 하라고 지시합니다. 이러한 지시를 '유전자'라고 합니다. 유전자는 세포에게 무엇이 되라고(예를 들어 폐, 심장, 피부), 무엇을 하라고(예를 들어 호르몬 생성, 영양 섭취, 세균 박멸 등) 지시합니다.

정상 세포들은 자라고 분열하는 과정을 계속해서 반복합니다. 정상 세포들은 늙거나 손상을 입으면 죽습니다. 정상적인 세포 분열보다 세포들이 더 많이 분열하거나 세포들이 죽어야 할 때 죽지 않을 때 비정상적인 조직 덩어리를 만들어 냅니다. 조직은 같이 작용하는 세포들의 층 또는 군집이며, 비정상적인 조직 성장을 ‘종양’이라 부릅니다. 비정상적인 세포들은 골수 및 혈액 같은 곳에서 통제 불능 상태로 성장하기도 하지만 종양을 형성하지는 않습니다. 종양은 양성(암 아님) 또는 악성(암)일 수 있습니다. 견고한 종양 또는 덩어리는 신체의 어디에서나 만들어질 수 있습니다. 모든 암이 종양으로 구성된 것은 아닙니다(그림 1 참고).



〈그림 1〉 정상 세포 vs. 암 세포

정상 세포들은 필요할 때 성장하고 분열하고 늙거나 손상되었을 때 죽게 됩니다. 유전자들은 세포들에게 언제 자라고 기능하고 분열하고 죽을지 지시합니다. 그런데 암 세포들은 유전자의 지시보다 더 많이 분열하고 죽어야 할 때 죽지 않습니다.

■ 양성과 악성 종양들

종양에는 2가지 종류의 종양들이 있는데, 양성 종양과 악성 종양입니다.

양성 종양들은 암이 아닙니다.

- 양성 종양에 있는 세포들은 정상 세포들과 비슷합니다.
- 양성 종양에 있는 세포들은 조직 주변에서 자라지 않습니다.
- 양성 종양들은 크기가 크게 자랄 수 있습니다.
- 몇몇 양성 종양은 암의 전 단계일 수 있습니다.

즉 종양을 치료하지 않으면 암이 될 수 있다는 뜻입니다. 대부분의 양성 종양은 제거하면 다시 생기지 않습니다.



양성 종양의 흔한 종류로는 낭종(액체로 채워진 덩어리), 지방종(지방 세포들의 덩어리), 섬유종(섬유 또는 연결 조직 세포들의 덩어리)이 있습니다.

악성 종양들은 ‘암’입니다.

- 암세포들은 정상 세포처럼 행동하지 않습니다.
- 악성 종양들은 크기가 다양합니다.
- 악성 종양들은 몸의 한 군데 이상에서 발견될 수 있습니다.
- 악성 종양들은 주변 기관에 침투하거나 몸의 다른 부위에서 자랄 수 있습니다(전이).

■ 활동적인 암

정상 세포들은 체내에서 자신들이 있던 곳에 머무릅니다. 암세포들은 처음 생성된 곳(초기 종양)에서 이탈할 수 있고, 전이해서 신체의 다른 부분으로 옮겨갈 수 있습니다. 전이에서, 암세포들은 혈액 또는 림프액을 통해 신체의 다른 부분들로 옮겨갑니다.

림프액은 염증과 질병에 대항하는 데 도움을 주는 세포들을 운반하는 투명한 액체입니다. 혈액은 몸 전체에 산소와 영양소를 운반하고 찌꺼기를 제거합니다. 암세포들이 신체의 새로운 곳에 정착하면, 그것들은 건강한 세포들을 대체하거나 손상시킬 수 있습니다.

- 국소 전이 - 초기 종양의 가까운 주변으로 퍼져나간 암
- 원격 전이 - 초기 종양에서 신체의 먼 부분들로 퍼져나간 암

새로운 종양들 또는 전이 종양들은 초기 종양과 동일한 종류의 암입니다. 암은 항상 그것이 시작된 곳의 이름으로 불립니다. 예를 들어 유방암 세포들이 폐로 퍼졌을 때, 이것을 폐암이라 하지 않고 전이된 유방암이라고 합니다.

■ 암의 원인

암은 세포 DNA에 어떤 것이 잘못되었을 때 시작됩니다. 이 과정을 변이라 부르는데, 변이는 세포 분열 또는 DNA가 손상되었을 때 일어날 수 있습니다.

변이에는 유전적인 것과 후천적인 (신체의) 것, 두 가지가 있습니다.

유전적인 변이들은 당신이 태어날 때 가진 변이들입니다. 반면, 후천적인 변이들은 당신의 일생 중 어느 때에 일어나고 특정 세포들에서만 발견됩니다. 만약 난자나 정자를 만드는 세포들에서 변이가 일어나면, 그것은 유전될 수 있습니다. 만약 변이가 다른 종류의 세포들에서 일어나면, 그것은 유전되지 않습니다.

유전적인 변이들은 부모 중 한 명으로부터 유전되고, 자손에게 유전될 수도 있습니다. 당신은 유전적 변이들을 가지고 태어났고 전 생애에 걸쳐 가지고 있을 것입니다. 유전적 변이들은 신체의 거의 모든 세포에서 발견됩니다. 유전된 변이를 가진 사람들은 특정 암이 발생할 위험이 더욱 큼니다. AYA 암들의 극소수가 유전적 변이에 의한 것입니다. 유전적 변이는 ‘생식세포 변이’라고도 불립니다. 만약 당신이 유전적인 변이를 가졌는지 궁금하다면, 담당 의사에게 물어보십시오.

후천적인 (신체의) 변이들은 일생 중에 어느 지점에서 일어납니다. 후천적인 변이들은 신체의 모든 세포가 아닌, 특정 세포들에서만 발견됩니다.

후천적인 변이의 원인들

- 환경 - 태양이나 실내 태닝 기기에서 나오는 자외선(UV)이라 불리는 방사선은 눈에 보이지 않지만 암의 위험 요소입니다.
- 생활 방식 - 흡연은 암의 위험 요소입니다. 만약 담배를 피운다면, 되도록 빨리 끊는 것이 좋습니다.
- 각종 바이러스 - 몇몇 바이러스들은 DNA의 유전자들을 훼손합니다. 예를 들어 HPV는 자궁암을 일으키는 가장 큰 원인이며, 성관계로 감염됩니다. HPV는 젊은 성인들의 머리와 목에 발생하는 암과 관련이 있습니다.
- 시간 - 하나의 세포가 분열할 때마다, 원래의 DNA를 복제합니다. 복제본들이 완벽하지 않으면 DNA를 손상시키는 유전적 돌연변이가 생깁니다. 손상된 DNA는 세포 분열을 통해 전해집니다. 이것이 시간이 지나면서 암을 일으킬 수 있습니다.

□ AYA 세대에 대한 사실

AYA는 15세에서 39세 사이에 초기 암 진단을 받은 환자를 말합니다. 미국에서는 매년 7만 명이 넘는 이 연령대의 환자들이 암 진단을 받습니다. AYA 암은 신규 암 진단 건수 100건 중 5건, 암 사망 건수 100건 중 2건을 차지합니다.

모든 AYA 암은 치료 가능하고 대다수가 치유되기도 합니다. AYA 세대의 암 진단이 종종 지체되기도 하는데, 그 이유 중 하나는 AYA 암이 흔치 않기 때문입니다. AYA에 영향을 주는 암 질환의 범위는 독특하며, 아이들과 노인들에게 영향을 끼치는 암과 다릅니다. 이는

AYA 암 진단과 치료를 더욱 어렵게 만들지요. 종양학자(암 전문의)라고 해서 다 AYA 환자들의 치료한 경험이 있는 것은 아닙니다. 따라서 AYA 암 치료를 전문적으로 하는 의료인을 찾는 것이 중요합니다.

AYA 환자의 몸은 신체적 변화와 호르몬 변화를 계속 겪기 때문에 AYA 암 치료는 복잡합니다. 이러한 변화는 암의 발병 방식과 몸이 암 치료에 반응하는 방식에 영향을 줍니다. 진단받은 암의 종류와 진단받은 나이 모두 암 치료와 생존 가능성에 일조합니다. 치료 옵션은 당신에게 무엇이 필요한지에 따라 달라집니다.

소수의 AYA들이 임상시험에 참여합니다. 임상시험은 암을 치료하기 위해 새롭거나 더 나은 방식을 찾도록 돕는 연구입니다. 임상시험에 관심이 있다면, 진단받은 유형의 암에 대한 임상시험에 참여해도 되는지 담당의에게 물어보십시오.

- **유방암과 갑상선 암**은 AYA 여성에게 제일 흔하게 발생하는 암입니다.
- **고환암**은 AYA 남성에게 가장 흔하게 발생하는 암입니다.

AYA 세대는 다른 연령대보다 다양한 종류의 암이 발병하며, 같은 암이라 하더라도 아이들과 노인이 겪는 암과는 다르게 보이고 행동합니다.

■ 예시

유방암에 걸린 AYA 여성들은 유방암에 걸린 가족력이 있을 가능성이 더 큼니다. 이 여성들은 호르몬 요법에 반응하지 않는 종양에 걸릴 가능성이 더 큼니다. 즉, 이들의 유방암은 치료하기가 더 어려울 수도 있다는 뜻입니다.

대장암에 걸린 젊은 세대는 유전적인 돌연변이나 가족 DNA에서 물려받은 돌연변이를 갖고 있을 확률이 높습니다. 이러한 종류의 대장암은 빠르게 자라거나 퍼집니다.

AYA 암환자 특유의 우려 사항

- 생식력 보존
- 육아
- 학교 교육
- 직장 성과 및 고용 유지

제2장 암 진단

모든 암이 다 같지는 않습니다. 이 장에서는 암 진단 시 사용되는 일반적인 검사와 절차를 개략적으로 설명합니다.

□ 암 검사

암 진단을 받는 과정으로, 다음과 같이 시작될 것입니다:

- 혹
- 점
- 통증

병원 진료 시 담당의는 당신이 앓고 있는 암에 대해 알기 위해 질문하고 검사를 지시하며 전문가를 소개해 줄 것입니다. 의사가 여러분 몸속에서 어떤 일이 일어나는지 알 수 있도록 검사를 받고 절차에 따라야 합니다. 종양학자들은 암 치료를 전문적으로 하는 암 전문의입니다. 당신이 진단받은 AYA 암을 전문적으로 다루는 암 전문의를 찾는 것이 중요합니다.

■ 병력 및 신체 검사

모든 암이 다 같지는 않습니다. 담당 의사들은 당신이 진단받은 암에 대해 알고자 병력부터 시작해서 신체 검사를 진행할 것입니다. 병력에 대한 세부 사항과 신체검사는 가장 기초적인 진단 도구입니다.

■ 병력

병력은 과거와 현재에 종합검진을 통해 발견한 건강상의 문제와 치료에 대한 기록입니다. 의사는 당신이 지금껏 살면서 경험한 모든 건강 문제와 치료에 대해 물을 것입니다. 각각의 질환이나 부상을 언제 겪었는지 목록을 작성해 미리 준비하십시오. 신·구 의약품 목록을 가져오고 모든 증상을 의료진에게 말하세요. 여성 환자에게는 임신, 낙태, 유산 및 마지막 생리가 종료된 날짜를 물어볼 것입니다.

담당 의료진이 많은 질문을 할 것입니다. 어떤 질문들은 예를 들어 성(性)에 대한 사적인 질문일 수도 있기에 불편하게 느낄 수도 있습니다. 이는 정상이며, 의사는 암을 진단하고 치료하기 위해 당신에 관한 많은 정보가 필요합니다. 다수의 의약품, 약물, 약초들은 암 치료를 방해하거나 당신을 더욱 아프게 할 수 있습니다. 모든 약물 혹은 알코올 복용에 대해 최대한 솔직하게 답하십시오.

다음과 같은 경우 의료진에게 말하세요.

- 알코올 복용
- 대마초나 엑스터시 같은 기분 전환 약제 사용, 혹은 본인의 것이 아닌 진통제 복용
- CBD 오일 복용
- 처방약 복용
- 약물 남용 문제
- 시판되는(OTC) 의약품, 보조제, 약초, 비타민 복용 여부
- 성관계 유무 또는 계획
- 흡입기 / 인슐린 사용
- 알레르기 유무
- 우울증 / 불안 유무
- 담배 / 전자 담배 흡연

■ 가족력

일부 암이나 다른 질병이 가족 내에서 발생할 수 있습니다. 담당의가 혈족인 가족 구성원의 병력을 물을 것입니다. 당신은 가족 구성원에게 심장 질환, 암, 당뇨 같은 건강 문제와 진단받은 나이를 물어보면 됩니다. 담당 의료진은 암에 대해 더 자세히 알기 위해 유전자 검사를 받도록 제안할 수 있습니다. 유전자 검사 상담사가 그 결과를 얘기해 줄 것입니다.

■ 신체 검사

신체 검사는 몸에 대한 연구입니다. 의사는 당신 몸에 질환의 징후가 있는지 검진할 것입니다.

의료진의 검진 내역:

- 체온, 혈압, 맥박, 호흡수 체크

- 체중 재기
- 폐, 심장, 내장 청진
- 눈, 귀, 코, 목 진찰
- 장기들이 정상 크기인지, 부드럽거나 단단한지, 만졌을 때 통증을 유발하는지를 확인하기 위해 당신의 신체 부위를 만져보고 압력을 가합니다.

■ 혈액 검사

혈액 검사는 암 진단과 치료에서 중요한 부분입니다. 암 진단 시, 혈액 검사는 전반적인 건강을 검진하고 암의 징후를 찾기 위해 실시합니다. 혈액 샘플은 전문적으로 샘플을 채취하는 간호사나 사혈 전문 의사가 뽑아냅니다. 혈액 채취를 할 때는 syringe(주사기)라고 불리는 바늘이 사용됩니다. 피를 뽑을 때 몇몇 사람들은 꼬집히는 느낌이 든다고 합니다.

■ 일반 혈액 검사

가장 보편적인 혈액 검사는 일반 혈액 검사(CBC)입니다. CBC는 혈액 내 발견되는 여러 종류의 세포를 측정하는 것입니다.

혈액은 세 종류의 세포로 구성되어 있습니다.

- 백혈구는 감염에 대항합니다.
- 적혈구는 산소를 운반합니다.
- 혈소판은 혈액 응고를 돕습니다.

CBC 검사는 각 세포의 개수를 측정합니다. 당신의 CBC 수치는 당신과 나이와 건강 상태가 비슷한 사람의 세포에 대한 정상 범위와 비교됩니다.

■ 혈액 화학 검사

혈액 화학 검사는 혈액 내에 있는 무기물, 효소, 노폐물의 수준을 측정합니다. 의사는 이 검사를 통해 당신의 심장, 간, 신장 및 다른 체내 기관이 작동하는 방식을 알 수 있습니다. 간호사나 사혈 전문 의사가 혈액을 채취하고 검사를 위해 랩으로 보냅니다.

■ 임신(혈액) 검사

임신 가능성이 있는 여성 환자들은 임신(혈액) 검사를 받을 것입니다. 암 치료를 시작하기 전에 임신검사를 받는 것은 중요합니다. 치료 도중 임신 중이라면, 암 치료가 태아에 해를 가할 수 있습니다. 암과 암 치료는 추후 불임을 초래할 수 있으므로 아기를 가질 수 있는 능력에 영향을 끼칩니다. 담당 암 전문의에게 이러한 위험에 대해 문의하고 치료 도중과 치료 후에 부인과 의사를 찾아가십시오. 담당 의료진은 암 치료 중 임신을 예방하고 생식 능력이나 임신 능력을 보존하는 방법을 논의할 것입니다.

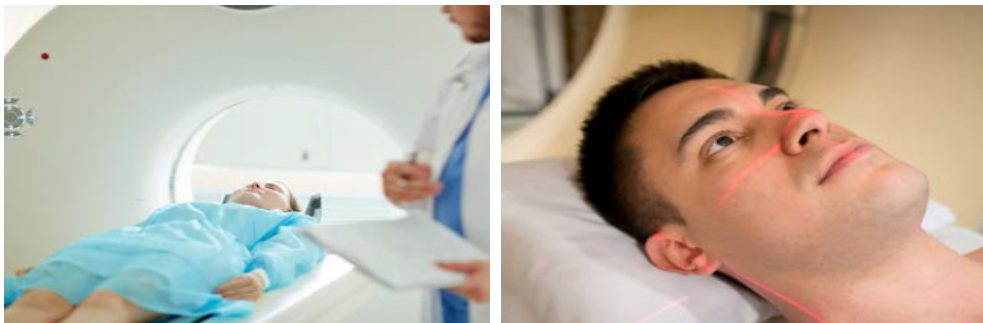
■ 영상 검사

영상 검사는 체내 사진을 촬영하는 것으로 암 진단을 위해 사용됩니다. 의사들은 원발성 종양 또는 암이 처음 시작된 곳을 알 수 있고, 체내 다른 부위의 암을 찾을 수 있습니다.

일반적인 영상 검사:

- 엑스레이는 한 번에 한 장의 사진을 찍기 위해 저선량 방사선을 사용합니다.
- 초음파는 고주파수의 음파를 사용해 영상을 촬영합니다.
- 컴퓨터 단층 촬영(CT)은 엑스레이로 여러 각도 또는 단면에서 사진을 촬영해 3차원 또는 실제와 같은 이미지를 만드는 것입니다. CT 촬영 시 조영제를 사용해 신체 내부의 사진을 개선합니다. 조영제는 염료가 아니라, 체내 특정 부위를 잘 볼 수 있도록 하는 결정체입니다(그림 2).
- 자기 공명 영상(MRI) 촬영은 상세한 사진을 만들기 위해 고주파와 강한 자기장을 사용합니다.
- 양전자 방사 단층 촬영법(PET)은 추적자라고 불리는 방사성 약물을 사용해 질병을 찾고, 입체적이거나 실제처럼 보이는 사진을 찍습니다. 추적자는 암이 어떻게 성장하고 있으며 어디에 있는지를 알기 위해 몸에 넣는 물질입니다. 암세포는 PET 촬영에서 밝은 점으로 나타납니다.

검사 이미지를 보는 전문가인 방사선 전문의가 촬영 사진을 검토하고 소견서를 쓸 것입니다. 방사선 전문의는 이 소견서를 담당 의사에게 보내 당신과 함께 의논하게 할 것입니다. 원하는 만큼 최대한 많은 질문을 하도록 하십시오.



〈그림 2〉 CT 촬영기

인체를 여러 각도에서 단층 촬영해 '3차원 또는 실제와 같은 이미지'를 만듭니다. 영상 촬영기의 통로 안으로 들어가는 테이블에 누워 검사가 진행되며, 의사가 암의 징후를 찾기 위해 그 사진들을 살펴볼 것입니다.

■ 생체(조직) 검사

외과 의사가 조직이나 세포 샘플을 제거하는 것을 생체(조직) 검사라고 하며, 조직 검사로 세포에 있는 암의 징후를 찾습니다. 병리학자는 이 암세포들을 검사하고 기록하는 전문가입니다. 담당 의사가 병리학자에게 당신의 암에 대해 더 알아보도록 요청하고 결과를 공유할 것입니다. 조직 검사 결과와 그 결과가 암 치료에 어떤 영향을 주는지 질문하십시오.

암세포는 몸의 림프계를 이동할 수 있기에, 조직 검사 시 림프절 근처의 조직을 제거하기도 합니다. 림프절은 면역 반응을 돕는 작고 둥근 구조의 무리입니다. 의사는 림프절을 제거해 암이 전파되었는지를 알 수 있습니다. 조직 검사가 끝나면, 병리학자는 현미경으로 조직 샘플을 관찰할 것입니다.

병리학자가 관찰하는 것은 다음과 같습니다.

- 종양의 양성/악성 유무
- 암의 종류
- 암의 전이 유무

또한 병리학자는 암세포에 특정 유전자나 단백질이 있는지 확인하기 위해 다른 검사를 시행할 수도 있습니다. 이 정보를 통해 당신과 의료진이 암 질환에 맞는 최선의 치료 계획을 결정하도록 도울 것입니다.

■ 조직 검사 유형

조직 검사 유형은 몸의 위치나 부위에 따라 달라집니다. 조직 검사를 실시하는 외과의사나 다른 의료진이 검사 중간에 당신이 수면 상태일지 혹은 깨어 있을지 알려줄 것입니다. 어찌 됐든 의료진은 조직 검사 과정이 고통스럽지 않도록 해 줄 것입니다.

- 내시경 생검: 내시경을 코나 입을 통해 식도나 호흡기관으로 삽입해 조직이나 세포를 제거합니다.
- 바늘 생검: 얇은 바늘을 피부를 뚫고 종양으로 들어가게 해서 액체나 조직을 제거합니다.
- 절개 생검: 검사를 위해 종양 조직의 표본 혹은 일부를 제거하는 수술을 합니다.
- 절제 생검: 검사를 위해 종양 전체를 제거하는 수술을 합니다.

조직 검사는 암 진단의 마지막 단계로, 한 개 이상의 조직검사가 더 필요할 수 있습니다. 담당 의료인에게 당신이 받을 생검과 준비 사항에 대해 물어보십시오.

□ 암의 병기 결정

■ 병기 체계

AJCC(American Joint Committee on Cancer)는 체내에 암이 어느 정도 진행되었으며, 위치가 어디인지를 결정하는 방식을 만들었습니다. 병기는 암의 심각성과 생존 가능성을 나타냅니다.

병기 체계는 4가지 요소에 기반을 둡니다.

1. 원발암(원발성 종양)의 위치
2. 종양 사이즈 및 기타 종양의 규모
3. 암이 전이 유무
4. 암의 림프절 전이 유무

TNM 병기 체계가 가장 일반적입니다. 이 체계에서 알파벳 T, N, M은 각각 암이 자라는 위치를 가리킵니다. 의료진이 각 알파벳에 점수나 수치를 부과할 것입니다. 몇몇 암은 다른 단계별 체계를 사용해 평가합니다. TNM 시스템 예시는 다음과 같습니다: T2N2M0(표1).

■ (표1) TNM 병기 체계

원발암(T)	국소 림프절(N)	원격 전이(M)
TX: 주 종양의 증거가 없음	NX: 림프절 부근의 암의 증거가 없음	MX: 림프절 부근의 암의 증거가 없음
T0: 주 종양이 발견되지 않음	N0: 림프절 부근에 암이 없음	M0: 암이 전이되지 않음
T1, T2, T3, T4: 주 종양 크기	N1, N2, N3: 암이 발견된 림프절의 개수와 위치	M1: 암이 전이됨

모든 검사가 끝나면 담당의가 암의 병기를 말해줄 것입니다. 이 병기는 앞으로 암의 진행 상황, 즉 예후를 보여줍니다. 여러분과 의료진이 함께 최선의 치료 계획을 결정할 수 있을 것입니다.

■ Letter 단계

T 점수는 원발암(원발성 종양)의 크기를 가리킵니다. T 뒤에 숫자가 붙는데, 이 숫자가 높을 수록 종양 규모가 크거나 조직에 근접하게 자라난 것입니다. N은 암 근처에 있는 림프절의 수를 가리킵니다. M은 암이 몸의 다른 부분으로 퍼졌거나 전이된 유무 뜻합니다.

■ 수치(Number) 단계

수치의 단계 범위는 단계 1부터 단계 4까지이며, 4단계가 가장 심각합니다. 의사는 이를 단계 0, 단계 I, 단계 II, 단계 III, 단계 IV로 작성합니다.

다음은 당신의 암 병기 묘사를 위해 들을 수 있는 다른 용어들입니다.

- 제자리(In situ): 비정상 세포들이 발현한 원래의 위치에서 벗어나지 못하고 존재한다.
- 국한(Localized): 암이 퍼진 징후 없이 원래 시작된 위치에 국한한다.
- 국소(Regional): 암이 림프절, 조직, 장기 부근으로 전이되었다.
- 원격(Distant): 암이 신체의 먼 곳까지 퍼졌다.
- 모름(Unknown): 암의 병기를 결정할 만한 충분한 정보가 없다.

Letter 단계		
T	종양	원발성 종양의 크기나 위치
N	림프절	암이 근접한 림프절로 퍼진 범위
M	전이	암의 전이된 위치
Number 단계		
Stage 0	암의 매우 초기 형태. 몸의 다른 부위나 림프절 가까이 전파되지 않음. 상피내암(CIS)으로도 불림.	
Stage I Stage II Stage III	암이 존재하는 상태. Stage의 숫자가 높을수록 암 종양 크기가 더 큼. Stage III는 암이 주변 장기나 림프절로 전파된 것을 의미하지만, 원발성 종양에 가까움.	
Stage IV	원발성 종양에서 멀리 떨어진 신체 부위로 퍼진 것으로, 전이암이라고 함.	

림프종과 백혈병 같은 혈액암은 고형 종양이 아니기에, 다른 병기 체계를 사용합니다. 뇌종양과 척수종양 역시 TNM 병기 체계를 사용하지 않습니다. 암의 종류마다 병기 체계가 조금씩 다릅니다. Letters와 수치(numbers)는 암의 종류에 따라 의미가 다릅니다.

암의 기수를 찾아낼 때, 의사는 종양 등급과 종양 표식도 살펴봅니다. 종양 등급은 현미경으로 봤을 때 암세포가 얼마나 정상세포와 비슷한지 평가하는 것입니다. 이 등급은 암의 성장 혹은 전파 속도를 나타냅니다.

또한 의사는 혈액이나 다른 액체에 종양 표식이 있는지 검사합니다. 특정한 종양 표지 검사는 암의 종류를 정확히 확인하기 위해 사용됩니다. 예를 들어, CA-125는 난소암 가능성에 대한 종양 표지입니다. 높은 수준의 CA-125는 암이 존재함을 뜻하지만, 이는 퍼줄 의 한 조각에 불과합니다. 담당 의사가 모든 퍼줄의 조각들을 모으면, 여러분은 암 진단과 질한 치료 방법에 대해 더욱 잘 알게 될 것입니다.

| 암의 병기

- 암의 병기는 체내 암의 정도를 나타냅니다.
- 담당의는 진단과 동시에 암의 병기를 결정하려 할 것입니다.
- 암의 병기 체계는 알파벳 T, N, M을 사용해 암이 다른 부위로 자랐는지를 나타냅니다.
- TNM 수치는 암의 병기를 정하기 위해 결합될 것입니다.
- Stage I과 Stage II는 조기암입니다.
- Stage III은 국소 진행성 암입니다.
- Stage IV는 전이암입니다.

□ 검사 결과

여러분의 혈액 검사, 영상 검사 그리고 조직검사 결과에 따라 치료 계획이 결정될 것입니다. 이 검사들이 의미하는 바를 이해하는 것이 중요합니다. 질문을 하고 검사 결과 복사본을 보관하십시오. 다른 의사의 의견을 묻기 위해서도 필요합니다.

다른 의사의 진단, 검사 혹은 진찰을 선택하든 그냥 간직하든, 아래 사항을 명심하십시오.

- 진료를 받으러 갈 때 보호자와 함께 가십시오. 보호자가 질문하고 받아 적도록 격려하십시오.
- 진료를 받을 때 질문을 적거나 메모합니다. 담당 의료진에게 질문하는 것을 두려워해선 안 됩니다. 담당 의료진에 대해 알아가고, 그들도 당신을 알게 만드십시오.
- 혈액 검사, 영상 검사 결과지 복사본과, 특정 암에 대한 자료를 챙겨가십시오. 다른 의사의 진단을 받을 때 도움이 될 것입니다.
- 검사지 종이를 분류하십시오. 보험 양식, 진료 기록, 검사 결과에 대한 파일을 만드십시오.
- 모든 담당 의료진의 연락처 정보를 저장하길 바랍니다.

□ 치료 계획

암 진단을 받자마자 바로 암 치료를 시작하고 싶을 것입니다. 먼저 AYA 의사를 찾고 곧바로 또 다른 AYA 의사의 진단(의견)을 받으십시오. 생식력(불임) 문제에 대해 각 AYA 의사에게 물어보십시오.

AYA 암환자만의 어려움을 이해하는 의료팀을 찾으십시오. 여러분이 겪는 암 종류로 AYA 환자를 치료한 경험이 있는 의사나 암 센터를 찾는 것이 중요합니다. 여러분의 암은 소아 청소년과에서 더 잘 치료될 수도 있습니다. 담당 의료팀에게 최대한 많은 질문을 하고 정보를 모으십시오.

■ 다른 의사 소견 듣기

AYA 암환자들을 전문적으로 치료하는 의료진을 찾은 후, 다른 의사의 소견도 받으십시오. 담당 의료진이 마음에 들고 믿음이 가더라도, 다른 의사의 진단을 받으시길 바랍니다. 조직 검사 샘플을 살피는 데는 기술과 경험이 필요합니다. 다른 의사가 첫 병리의사가 놓친 것을 발견할 수도 있습니다. 또한 암 전문의가 여러분에게 최적의 치료법에 대한 다른 의견을



내놓을 수도 있습니다. 예를 들어, 외과 암 전문의는 수술이 최선의 선택이라고 제안하는 반면, 다른 의학 종양학자는 화학 요법을 제안할 수도 있습니다. 옵션을 살펴보십시오.

다음과 같은 경우에는 항상 두 번째 의견을 구하십시오.

- 담당 AYA 암전문의가 여러분의 암 치료에 대한 지식/경험이 부족한 경우
- 검사 결과가 불분명해서 추가 검사를 진행해야 하는 경우
- 시골 지역에 살고 있는 경우
- 희귀 암을 앓고 있는 경우
- 임상 시험에 참여하고 싶은 경우

■ 계획 전

다른 의사의 두 번째 의견을 얻기 전에 여러분의 모든 진료 기록과 검사 결과를 담당의에게 보내기 바랍니다. 이는 시간이 걸릴 것이므로 진료 전까지 다 끝내야 합니다. 여러분의 말을 경청하고 발언권이 있음을 느끼게 해주는 의사를 선택하십시오. 암 진단과 치료 계획을 제대로 이해하고 있음에 스스로 자신감을 느끼길 바랍니다. 여러분과 담당의가 함께 내린 결정에 따라 치료가 이루어져야 합니다. 신뢰할 만한 의사를 선택하십시오.

I

II

III

IV

페임

제3장 생식(능력)

치료는 여러분의 생식 능력이나 임신 능력에 영향을 끼칠 수 있습니다. 이 장에서는 임신 위험성과 여러분의 생식력을 지킬 수 있는 단계들을 소개합니다.

□ 임신

생식 능력 혹은 임신 능력이 지금이나 나중에 당신에게 중요할 수도 있습니다. 담당의에게 암과 암 치료가 현재와 미래에 생식 능력과 성(性) 건강을 어떻게 바꿀지 물어보십시오. 진단 후 24시간 이내에 불임 (보존)클리닉을 소개받는 것이 좋습니다. 또한 정신건강 전문가나 상담가를 소개받아 무엇이 당신에게 가장 좋은지 결정하는 데에 도움을 받으십시오.

■ 여성

가임기 여성 환자들은 치료 시작 전에 임신 검사를 받을 것입니다. 치료를 받는 동안 임신 중이거나 임신을 한다면 암 치료가 태아에 유해할 수 있습니다. 결과적으로 담당 의사는 여러분에게 치료 중과 치료 후에 임신 예방을 위해 피임해야 한다고 말해 줄 것입니다. 추후 임신을 원한다면 의사에게 말하십시오. 함께라면, 생식력을 보존하기 위한 조치를 할 수 있을 것입니다.

생식력 보존하려면 암 치료를 시작하기 전에 조치를 취해야 할 것입니다. 이러한 선택에 대해 반드시 의사와 상담해야 합니다. 가능하다면 암 치료를 받기 전에 담당 의사가 여러분을 불임 전문의에게 협진을 의뢰해 진찰받도록 해야 합니다. 여성의 경우, 치료 중과 후에 (치료 시작 직전 말고) 산부인과 의사나 불임 전문의의 진찰을 받는 것이 중요합니다.

■ 남성

암과 암 치료는 남성 환자들의 정자를 손상시킬 수 있습니다. 암 치료 도중과 후에 임신을 방지하기 위해 담당의와 피임에 대해 의논하십시오. 나중에 임신을 계획하고 있다면 당장 의사와 상의하세요. 남성 역시 불임의 위험성이 있습니다. 정자은행이 선택지 중 하나일 수 있습니다. 담당의가 당신을 불임 전문가에게 협진 의뢰할 수도 있습니다.

■ 위험 이해

암 치료는 생식계통을 손상시킬 수 있습니다. 이는 치료 부위, 치료 종류, 그리고 약물 강도나 조합에 달려 있습니다.

생식 부위에 영향을 미치는 치료는 다음과 같습니다.

- 골반 부위 같은 곳에 대한 고선량 또는 표적 방사선
- 알킬화제를 포함하는 화학 요법의 한 종류
- 생식 부위의 조직 또는 장기 제거 수술

당신의 치료 계획에 생식 능력에 영향을 줄 수 있는 약물이나 수술이 포함된다면, 담당의나 임신 전문가와 다음과 같이 의논하시기 바랍니다.

- 치료로 인한 손상을 제한하기
- 나중에도 임신할 수 있도록 취할 수 있는 조치
- 치료가 끝난 후 당신의 임신 선택지가 무엇인지 이해하기

담당 의사가 치료 지연의 위험을 당신과 의논할 것입니다. 당신은 의사와 함께 임신 능력 보존 시기를 결정할 것입니다.

■ 불임

불임은 아이를 가질 수 있는 능력을 완전히 상실하는 것입니다. 실제 불임의 위험은 진단 시점의 나이, 치료 종류, 치료 용량, 그리고 치료 기간과 관련이 있습니다. 알킬화제를 이용한 화학 요법은 남성과 여성 모두에게 불임의 위험을 높입니다.

남성에게 있어서 불임은 고환이 더 이상 정자를 만들 수 없거나(무정자증이라고 알려진 상태) 정자가 이동하는 통로가 막혔거나 손상됐을 때 발생합니다.

여성에게 있어서 불임이 발생하는 경우는 다음과 같습니다.

- 난소가 더 이상 난자를 배출할 수 없는데, 이는 난소 기능 부전이나 조기 폐경의 상태입니다.
- 자궁(임신 중에 아기가 자라는 곳) 또는 생식계통의 다른 부분에 손상이 있을 수 있습니다.

그 결과 (1)난자들은 수정될 수 없습니다. (2)수정란은 자궁 안에서 착상해 자라지 못합니다.

때때로 치료 시작 전에 생식 능력을 보존할 시간이 없을 수 있습니다. 여러분의 걱정을 담당의에게 말하십시오.

□ 임신 계획

생식 능력 보존은 여러분이 나중에 임신을 원하는 것을 알고 있든, 아니면 지금 당장 확실히 알지 못하든 간에 여러분의 선택권을 열어 두는 것입니다. 불임 전문 병원들과 암 생식의학 의료진은 여러분에게 적합한 것을 자세히 살필 것입니다.

여러분이 알고 있는 암 질환과 해당 지역에서 이용할 수 있는 전문의에 따라 담당 암 생식의학팀에 다음이 포함될 수 있습니다.

- 여러분의 담당 암 전문의는 암과 관련된 불임에 대한 대화를 시작하고 당신이 위험성을 이해하도록 도와야 합니다.
- 너스 네비게이터(nurse navigator) 또는 케이스 매니저(case manager)가 진료 절차를 다룰 수 있도록 도울 것이며, 여러분의 케어와 관련된 많은 전문가를 편성하고 보험 회사를 상대할 것입니다.
- 내분비 전문의 / 불임 전문 병원은 불임과 암을 전문으로 합니다. 따라서 이들은 임신 과정, 임신 성공률, 시기와 비용을 포함한 생식 능력 보존 옵션에 대해 설명하고, 당신에게 맞는 임신 능력 보존 수술을 진행할 것입니다.
- 유전 상담사는 당신의 아이들에게 유전적 기형을 전달할 위험성을 평가할 수 있습니다. 이는 보통 치료를 시작한 후 2개월 이내에 이루어집니다.
- 산부인과 의사(여성용) 또는 비뇨기과 의사(남성용)가 여러분의 불임 위험성을 평가하고 출산 요구 사항에 대처하도록 안내할 것입니다.
- 부인종양학 전문의는 여성 암을 전문으로 합니다. 이들은 주로 외과 전문의로서 임신 능력 보존 수술을 집도하는 의사입니다.
- 가족 계획 전문가는 부모가 되는 많은 다양한 선택권에 대한 정보를 제공할 것입니다.
- 입양 전문가는 양부모가 되는 절차에 대한 정보와 상담을 제공할 것이고 이는 기준, 시기, 비용을 포함합니다.

- 여러분이 임신 선택권을 고려 중이라면, 의료사회복지사나 정신건강 상담사는 정서적 지지와 상담을 제공할 수 있습니다.

임신 능력을 어떻게 보존할 것인가에 대한 결정을 내리기 전에, 다음 질문에 대한 대답을 생각해 보십시오.

- 항상 아이를 원했나요?
- 아이는 언제쯤 몇 명이나 갖고 싶은가요?
- 입양에 대해 어떻게 생각하나요?
- 기증받은 정자나 기증받은 배아를 사용하는 것에 대해 어떻게 생각하나요?
- 다른 여성(대리모) 또는 자원 봉사자를 통해 아이를 낳는 것은 어떻게 생각하나요?
- 체외 수정(IVF)이나 배아 이식 같은 기술에 대한 종교적 혹은 도덕적 우려가 있나요?

비용과 금전적인 부분을 고려하십시오. 모든 임신 능력 보존 방법에는 비용이 듭니다. 임신 능력 보존 방법에 대해서는 보험 회사에 문의해 주시기 바랍니다.

□ 임신 능력(생식 능력) 옵션

임신 능력 보존 옵션은 여러분의 나이, 성별, 앓고 있는 암의 종류에 따라 달라집니다. 추후 아이를 가질 가능성을 높일 수 있는 대부분의 기술은 암 치료를 시작하기 전에 이루어져야 합니다(가이드 2, 3 참고하기).

■ 치료 전

가능한 한 암 치료를 시작하기 전에 가임력 보존이 이뤄집니다. 가임력 보존의 2가지 방법은 손상을 방지하고 건강한 세포(정자, 난자, 또는 배아)를 이동시키고 나중에 사용하기 위해 저장하는 기술을 포함합니다.

■ 손상 방지

생식 기관은 임신 능력 보존 수술을 통해 보호될 수 있습니다. 외과 전문의는 단지 암 조직만 제거하고 건강한 조직은 최대한 제자리에 남기려고 합니다. 예를 들어, 초기 난소암이 있는

경우 외과 의사는 건강한 난소를 그대로 둘 수 있습니다. 방사선 치료에서는 난소나 고환이 손상되는 것을 막기 위해 납으로 만든 특수 보호막을 사용합니다.

난소 고정술은 방사선 치료 중 난소의 손상을 방지하는 또 다른 방법입니다. 외과 전문의는 건강한 난소를 방사선장 밖으로 옮겨 복부 벽에 붙일 것입니다. 난소 고정술은 임신 능력을 보존하기 위한 증명된 옵션입니다.

난소 억제라고 불리는 실험 기술은 난소의 난자 생산을 막기 위해 호르몬 차단 약물을 사용합니다. 때때로 난소 억제가 유방암 치료에 사용되지만 임신 능력 보호에 얼마나 효과가 있는지에 대한 연구는 없습니다. 항암화학요법 동안 남성 호르몬 억제가 남성 불임의 위험을 줄이는 데 얼마나 잘 작용하는지에 대한 증거 또한 제한적입니다.

■ 건강한 세포 저장

AYA 세대의 생식력 보존을 위한, 입증되고 신뢰할 수 있는 방법은 아래와 같습니다.

- **정자은행(정액 동결 보존)**은 사정 샘플을 하나 이상 수집하고 동결하는 방법입니다. 남성들은 지역 정자은행을 찾거나 온라인으로 정자은행 키트를 주문할 수 있습니다.
- **체외 수정(IVF) 이후 수정란 동결 보존**은 난소에서 난자를 제거하고 랩실에서 정자와 수정시키는 과정입니다. 그 다음 배아는 냉동됩니다. 체외 수정은 정자 기증자를 통해 이루어집니다.
 - 체외 수정은 난소를 촉진해 한 개 이상의 난자를 생산할 수 있도록 호르몬 주사를 연속해 사용하며, 이는 암 치료를 지연시킬 수 있습니다.
- **난자 냉동**은 난소가 여러 개의 난자를 생산할 수 있도록 호르몬을 활용합니다. 이 난자들은 몸에서 추출되어 냉동됩니다. 이 절차는 더 이상 실험적인 것으로 간주하지 않습니다. 호르몬 주사를 맞아야 하므로 치료가 늦어질 수도 있습니다.

■ 실험적 선택 사항들

- **난소 조직 냉동 보존**은 건강한 난소(또는 난소의 일부)의 외과적 절제 수술과 동결입니다. 암 치료 후 해당 조직은 다시 몸속으로 들어갑니다. 가능한 경우, 이는 선택 사항입니다.
- **고환 정자 추출**은 국소 마취(약물로 인한 신체의 작은 부분의 통제된 감각 상실)를 하는 동안, 고환에서 조직의 일부를 제거합니다. 정자는 이 조직에서 제거되어 동결됩니다.

■ 가이드 2. 여성을 위한 가임력 보존

어떤 옵션이 있나?	무엇인가?
체외 수정(IVF) 후 수정란 동결 보존	난소에서 난자를 제거하고 랩실에서 정자와 수정시키는 과정입니다. 그다음 배아는 냉동됩니다.
난자 냉동	난소에서 난자가 제거되어 동결됩니다.
난소 고정술	외과 전문의는 건강한 난소를 방사선장 밖으로 옮겨서 체내의 복부 벽에 붙일 것입니다.
난소 조직 냉동 보존	외과 전문의가 난소(혹은 난소의 일부)를 적출해 냉동합니다. 암 치료 후, 난소 혹은 조직은 다시 원위치로 돌아갑니다. 이 옵션이 언제나 가능한 것은 아닙니다.

■ 가이드 3. 남성을 위한 가임력 보존

어떤 옵션이 있나?	무엇인가?
정자은행 (정액 동결 보존)	정액을 모아서 하나 이상의 사정 샘플을 동결하는 절차로, 정자은행 키트는 온라인 구매가 가능합니다.
고환 정자 추출	외과 전문의는 고환 조직 일부를 제거합니다. 정자는 이 조직에서 추출되어 냉동됩니다. 이 옵션이 언제나 가능한 것은 아닙니다.

■ 치료 후

이미 암 치료를 시작했거나 암 치료로 인한 불임을 발견했다 하더라도, 여전히 옵션이 있습니다.

- **난자 기증자/배아 기증자:** 기증된 난자는 많은 난자를 배란시키기 위해 자진해서 호르몬 치료를 받기로 한 여성으로부터 추출되며, 정자와 함께 체외 수정이 이루어집니다. 몇몇 부부는 동결 배아를 기증합니다.
- **입양:** 부모가 되고 싶어 하는 사람이라면 누구든 선택할 수 있습니다. 일부 입양 기관들은 입양하기 전에 일정 시간 동안 암이 없고 치료를 받지 않아야 한다고 요구할 수 있습니다.
- **대리모:** 생식 기관이 치료로 인해 손상을 입어 아이를 가질 수 없는 경우, 냉동 배아나 냉동 난자(난모세포)를 가진 부부라면 대리모 사용을 고려할 수 있습니다. 대리모는 배아를 자신의 자궁에 삽입하도록 자원한 여성으로, 임신과 출산의 과정을 거칩니다. 때때로 대리모는 친척이나 친구일 수도 있습니다.

치료 후 불임 전문가와의 후속 조치가 일부 환자에게 도움이 될 수 있습니다.

제4장 치료 과정

이 장은 치료 과정에 초점을 맞춥니다. 당신과 담당의는 함께 치료 계획을 선택할 수 있습니다.

□ 치료팀

최상의 케어를 받기 위해 당신은 큰 그림을 볼 수 있는 AYA 의료진이 필요할 것입니다. 여러분의 신체 건강뿐만 아니라 정서적 웰빙을 돌보는 의사를 찾아야 합니다. AYA 세대 암 치료를 하는 전문가가 있는 암 센터에서 소개를 받도록 요청해야 합니다. 일반적으로 AYA 종양 프로그램이 있는 병원과 암 센터는 여러분이 원하는 것을 전문적으로 돕는 팀이 있습니다. 담당 진료팀에 문의해 지지적 치료 서비스를 받아야 합니다.

여러분을 치료하는 팀 중 몇 명은 암 치료 내내 여러분과 함께 할 것이고, 다른 구성원들은 암 치료의 일부 과정만 함께할 것입니다. 여러분을 진료하는 팀에 대해 알아가고 그들도 여러분을 알아가게 하십시오.

- **1차 의료 전문가**(주치의, 내과 의사)는 암과 관련 없는 의료 서비스를 다룹니다. 그는 당신의 암 치료 근황을 최신 상태로 알고 있어야 하며, 당신의 암 치료 진행 상황에 대한 메모를 전달받아야 합니다.
- **의학 종양학자나 혈액학자**는 암의 전신 치료를 전문으로 하며 화학 요법을 처방합니다. 종종 전반적인 치료팀을 이끌고 다른 전문가가 진행한 테스트와 검진을 기록합니다.
- **종양 전문 간호사**는 화학 요법을 하고, 치료를 관리하고, 질문에 대답하고, 부작용에 대처하는 것을 돕는 것과 같은 실제 치료를 제공합니다.
- **종양 전문 간호사와 보조 의사**는 건강 진단과 신체 검사를 수행합니다. 또한 그들은 진단을 명령하고 검토하며, 약을 처방하고, 화학 요법 진단을 내릴 수 있습니다.
- **의료사회복지사**는 상담을 제공하고 퇴원 계획 및 자택 치료를 돕습니다. 이들은 지원을 제공하는 지역 자원을 찾을 수 있습니다.
- **환자 내비게이터**는 치료 중에 재정 지원, 교통 및 육아를 준비하는 것을 돕습니다. 또한 이들은 여러 의사 사이에서 치료를 조정하기도 합니다.

- **영양사**는 영양 조안을 하고 암 치료 기간에 여러분의 영양적 필요를 충족시키기 위한 메뉴를 계획하도록 돕습니다.

진단에 따라서 의료팀에 다음과 같은 구성원이 포함될 수 있습니다.

- 암 수술을 진행하는 **외과 암 전문의**
- 수술 도중 고통을 느끼지 않도록 마취 약물을 투여하는 **마취과 의사**
- 암 치료를 위해 방사선 치료를 처방하고 계획하는 **방사선 종양학자**
- 진단 결과를 판독하고 조직 검사나 수술 도중 제거된 세포, 조직 및 기관을 연구하는 **병리학자**
- 엑스레이와 기타 영상 검사 결과를 판독하는 **(의료) 진단 방사선사**
- 암에 대한 생각과 감정을 다룰 수 있도록 돕는 **정신과 의사** 혹은 **임상 심리학자**
- 호흡, 이동 또는 말하기와 같은 문제에 대해 당신과 함께 일하는 **물리 치료사, 작업 치료사, 언어 치료사** 혹은 **호흡 요법사**

또한 치료팀의 마지막이자 가장 중추적인 멤버는 모든 치료 과정을 함께할 바로 여러분 자신입니다.

여러분은 자신의 몸에 대해 누구보다도 잘 압니다. 다른 의료팀 구성원들이 이해할 수 있도록 도와주십시오.

- 기분이 어떤지 알려주십시오.
- 필요한 것을 알려주십시오.
- 무엇이 잘 되고 안되는지 알려주십시오.

질문하고 지원을 구하고 크게 목소리 내십시오. 치료가 너무 힘들거나 휴식이 필요하다면 치료팀이 알 수 있게끔 하십시오.

치료팀은 당신의 암 여행을 하는 동안 성장할 것입니다. 팀의 각 구성원의 이름과 연락처 리스트를 보관하십시오. 여러분은 물론, 진료와 관련된 모든 사람이 질문이나 우려 사항에 대해 누구에게 연락해야 할지 더 쉽게 알 수 있습니다.

□ 치료 요법

암 치료는 단발적인 거래가 아닙니다. 대부분의 환자들은 여러 차례에 걸친 요법을 거칩니다. 단계별로 사용되는 구체적인 요법들은 진단에 따라 달라지지만, 치료 계획은 여러 단계를 거쳐야 할 것입니다. 예를 들어, 화학 요법을 처음 받은 후 수술을 하고 잇달아 화학 요법을 더 받을 수 있습니다. 치료 계획은 단순한 치료 이상의 것입니다. 이는 금전적 지원에 대한 계획은 물론이고 정신적, 정서적, 종교적 지원을 포함해야 합니다. 더 많은 정보는 치료팀에게 물어야 합니다.

■ 신보강 화학 요법

신보강 화학 요법은 주로 수술이라는 핵심 치료 이전에 종양의 크기를 축소하는 첫 번째 단계입니다. 이 요법은 일차 치료 전에 사용하기도 합니다. 종양을 축소하면 수술로 제거하기가 더 쉬워집니다. 화학 요법, 방사선 치료 및 호르몬 치료는 신보강 화학 요법입니다. 신보강 화학 요법 도중에 암이 변하거나 자라지 않는다면, 담당의는 다른 치료를 시도하거나 신보강 화학 요법을 중단하고 수술을 진행하거나 일차 치료를 진행할 것입니다.

■ 유도 요법

유도 요법은 체내 암의 수를 줄이기 위해 사용됩니다. 차후에 치료는 당신 몸의 반응에 달려 있습니다. 유도 요법은 종종 다른 치료의 일부이자 줄기세포 이식이나 백혈병/림프종 환자들의 골수 이식을 준비하기 위해서도 사용됩니다. 이 이식수술은 건강한 혈액이나 골수줄기세포를 채취해 세포를 복원하고 질환이나 암 치료로 손상된 골수줄기세포를 대체합니다.

■ 일차 치료

일차 치료는 체내의 암을 제거(혹은 통제)할 수 있는 첫 번째 시도입니다. 치료는 국소적, 체계적, 또는 둘의 조합으로 전달될 수 있습니다. 국소 치료는 암세포를 포함하는 신체의 특정 부위를 겨냥합니다. 전신 요법은 몸 전체의 암세포를 공격합니다.

일차 치료에는 두 가지 종류가 있습니다.

- **국소 치료**는 특정 부위에 집중하며, 수술과 방사선 요법을 포함합니다.
- **전신 요법**은 몸 전체에 효과가 있고 화학 요법, 표적 치료 및 면역 요법을 포함합니다. 일부 환자의 경우, 일차 치료로서 최선의 선택이 새로운 치료인 임상 시험일 수 있습니다.

일차 치료가 끝나면 담당의는 치료를 통해 암이 제거되거나 암이 더 이상 악화되지 않았는지 보기 위해 암 진단 때 사용한 여러 동일한 검진을 진행할 것입니다.

- 암의 징조에 대한 신호가 없다면, **완전 완화** 상태일 것입니다.
- 전부는 아니지만 암의 몇몇 징조와 증상이 사라졌다면, **부분 완화** 상태일 것입니다.
- 암이 자랐거나 다른 부위로 전이되었다는 건, 암이 **진행**되고 있다는 뜻입니다.

모든 암세포를 발견해서 파괴하기는 어렵기에 몇 차례에 걸쳐서 치료를 더 받아야 할 수도 있습니다.

■ 보조 요법

보조 요법은 암 재발 가능성을 낮추기 위해 사용됩니다. 보조 요법의 목표는 남아 있는 모든 암세포를 제거하고 암의 재발을 방지하는 것입니다. 이 치료는 수술로 종양을 제거한 후나 방사선 치료로 파괴한 후, 일차 치료 후에 시행합니다. 보조 요법에는 방사선 요법, 화학 요법, 표적 치료, 면역요법 등이 있으며 단독으로 또는 조합해 사용합니다.

■ 이차 치료 이상

암이 일차 치료에서 반응하지 않거나 완화 기간 후에 다시 나타날 때 이차 치료를 시도합니다. 암이 한 번 이상 완화되고 재발할 수 있으며, 더 많은 요법이 필요할 수도 있습니다. 치료 옵션에는 또 다른 일련의 일차 치료나 수술, 방사선 요법, 면역 요법, 표적 치료, 화학 요법 등이 있으며 이를 전부 조합해 사용할 수도 있습니다.

■ 임상 시험

임상 시험은 치료의 모든 단계에서 선택될 수 있는 옵션이며, AYA 암환자에게 권장됩니다.

■ 지지적 치료

지지적 치료(완화 치료)는 암으로 인한 증상을 완화하고 삶의 질을 높이는 의료 서비스이지, 암 치료가 아닙니다. 지지적 치료는 고통 완화, 정서적/정신적 지지, 재정 지원, 혹은 가족 상담을 포함합니다. AYA 세대 암환자들은 진단 시점부터 사망 또는 완치 시점까지 모든 단계에서 지지적 치료가 포함되어야 합니다. 이에 대해 질문하는 걸 두려워하면 안 됩니다.

■ 암생존자 관리

여기서 생존자는 암 병력이 있는 사람을 가리킵니다. 암 진단을 받은 시점부터 죽을 때까지 암생존자라고 합니다. 치료가 암 완화로 이어지면(혹은 병의 징후가 없을 경우), 후속 조치나 암생존자 관리가 필요할 것입니다. 암생존자 관리를 받는 동안에는 다른 형태의 진료팀이 당신 곁에 있습니다. 당신은 지지가 필요할 것이고, 적응을 돕기 위한 동료 지원 그룹을 온라인이나 대면을 통해 찾아야 합니다.

■ 암 재발 vs. 진행

암 치료를 받는 동안 암 재발이나 진행과 같은 단어들을 들어봤을 것입니다. 이 단어들은 암이 특정 방식으로 자라고 있음을 뜻합니다. 재발은 암이 완화된 후 나타나는 암을 가리킵니다. 완화 단계에서 암의 징후와 증상은 감소하거나 사라지며, 완화는 부분적이거나 완전 완화가 될 수 있습니다. 진행은 암이 전이되거나 악화될 때 발생하며, 그사이에 완화 기간은 없습니다.

■ 말기 돌봄

진단에 따라서 치료 옵션은 달라질 것입니다. 치료 중과 치료 후에 필요한 것이 각각 다를 것입니다. 말기 돌봄의 목표는 당신을 최대한 편안하게 하는 것입니다. 모든 암이 완치될 수는 없습니다. 이는 환자 자신을 준비하게끔 돕습니다.

아무도 죽음에 대해 생각하고 싶어 하지 않습니다. 말기 돌봄을 계획하기 위한 사전연명의료 의향서(Advanced Directives)작성은 중요합니다. 이는 당신이 통제력을 경험하도록 도울 것입니다. 사전연명의료의향서는 당신의 희망 사항을 서면으로 남기는 법률 문서입니다. 담 당의와 말기 돌봄에 대한 옵션을 의논하십시오. 암이 진행됨에 따라 삶이 어떻게 달라질지 물어보십시오. 친구와 가족들과 이에 대해 이야기를 나누십시오. 사전연명의료의향서 작성을 하는 데 있어서 당신은 결코 어리지 않습니다.

많은 AYA 암환자가 집에서 죽기를 바라지만, 가능하지 않을 수도 있습니다. 초기부터 치료를 받는 내내 여러분의 희망 사항을 두고 의논하십시오.

□ 부작용

부작용은 발생합니다. 대부분의 부작용은 암 치료 도중에 건강한 세포가 손상되어 발생합니다. 암세포를 죽이는 방사선 치료는 근처에 있는 정상 세포까지 손상시킵니다. 빠르게 분해되는 암세포를 공격하는 화학 요법 치료제는 빠르게 분해되는 정상 세포까지 손상시킵니다. 이러한 부작용을 다룰 방법들이 있습니다. 담당의에게 특정 치료 옵션의 부작용과 이 부작용을 치료할 방법을 물어보십시오. 조기 폐경과 불임 등 암 치료로 인한 장기적인 부작용이 있을 수 있습니다. 심지어 백혈병과 암의 형태 등, 추후 건강상의 문제가 발생할 위험이 있습니다. 대부분의 부작용은 치료 후 며칠 동안 가장 심하고 시간이 지나면 사라지는 경향이 있습니다. 당신과 담당의는 돌봄에 있어서 파트너임을 기억해야 합니다. 함께 당신의 암 질환에 대한 최상의 치료 방향을 결정해야 합니다. 암 치료가 현재와 미래에 일으킬 부작용을 알아야 합니다.

■ 여러분의 계획을 따르십시오.

여러분의 치료 계획을 계속 이어가는 것이 매우 중요합니다. 많은 AYA 암환자들은 처방약을 복용하지 않거나, 치료 시간에 나타나지 않거나, 치료 효과를 떨어뜨릴 수 있는 기분 전환약을 복용하는 등 때때로 치료 계획에서 벗어나기도 합니다. 가끔은 여러분이 암에 대해 잊고 휴식을 원할지도 모릅니다. 친구들과 어울리며 재미있게 놀 때, 약을 먹는 것을 잊거나 치료에 방해가 되는 약물을 복용할 수도 있습니다.

암 치료가 힘들 수 있습니다. 따라서 계속할 수 있는 치료 계획을 생각하고 선택하는 것이 중요합니다. 여러분이 가지고 있을 수 있는 문제들에 대해 담당 의료팀과 얘기하십시오. 더 쉽게 (해결)할 수 있는 방법이 있을 것입니다.

처방받은 약을 모두 복용하십시오. 적정량을 적절한 시간에 복용하십시오. 약 복용을 건너뛰거나 미루면 약의 효과를 떨어뜨릴 수 있습니다. 약 구매에 어려움이 있다면 치료팀에 도움을 요청하십시오. 치료팀은 당신을 위해 재정 지원을 알아보거나 암 치료를 받을 여유가 없는 사람들을 돕는 제약회사를 소개해 줄 것입니다.

■ 재정적 어려움

건강 검진, 진찰 예약 또는 치료를 위해 지불할 돈의 부족은 현실적인 문제입니다. AYA 암환자들이 암 치료비를 지불하기 위해 항상 직업이 있거나 건강 보험이 있는 것은 아닙니다.

직업이 있거나 건강 보험에 가입되어 있더라도 모든 것이 보장되는 것은 아니고 음식, 집, 그리고 치료를 위한 비용을 내기 위해 고군분투할 수 있는데, 이는 스트레스일 수 있습니다. 좋은 소식은 여러분은 혼자가 아니라는 것과 많은 선택지가 있다는 것입니다. 재정 문제나 진료 예약 문제가 있다면, 진료팀에게 말하십시오. 그들이 도울 수 있을 것입니다. 재정 지원을 받는 것에 대해 의료사회복지사와 상의하십시오.

부작용에 대한 조언:

- **담당 치료팀과 상의하십시오.** 치료 계획을 다루는 데에 문제가 있다면 돌봄팀에게 알리기 바랍니다. 그들은 여러분이 치료를 계속할 수 있도록 정서적, 정신적, 재정적, 실질적 도움을 찾을 것입니다.
- **진료를 계속 받으세요.** 담당 의료팀이 여러분의 진료 예약 시간을 조율하기 위해 노력할 테지만, 대다수 암 관련 기관은 시간적 여유가 없거나 진료 일정이 꽉 차 있습니다. 예정된 진료를 놓치면, 곧바로 새 진료를 예약하기 힘들어 치료가 지연될 수 있습니다.
- **솔직해지십시오.** 돌봄팀과 상의하십시오. 이들은 여러분을 돕기 위해 존재합니다. 신뢰할 수 있는 사람을 찾고 여러분을 돌보는 팀과 편안하게 대화하십시오.

제5장 치료 옵션

당신의 AYA 암이 임상 시험 참여를 선택할 수 있는지 알아보십시오. 이 장은 흔히 사용되는 암 치료에 대해 다룰 것입니다.

□ 임상 시험

임상 시험은 검사와 치료가 사람들에게 얼마나 안전하고 유익한지를 연구하는 것입니다. 임상 시험은 암과 같은 질환을 예방하고 진단하며 치료할 수 있는 방법을 알아냅니다. 임상 시험 덕분에 의사들은 암 치료를 효과적으로 도울 수 있는 방법을 찾습니다.

임상 시험은 4단계가 있습니다.

- **1상 임상 시험**은 신약의 가장 안전하고 적합한 용량을 찾는 것을 목표로 합니다. 또 다른 목적은 부작용이 가장 적은 약을 주는 최선의 방법을 찾는 것입니다. 주로 이 실험은 약 20명을 대상으로 합니다.
- **2상 임상 시험**은 약물이 특정 종류의 암 질환에 효력을 발휘하는지를 평가합니다. 이 실험에는 주로 20명에서 100명을 대상으로 합니다.
- **3상 임상 시험**은 신약을 표준 치료와 비교합니다. 이 실험에는 주로 수백 명 혹은 수천 명을 대상으로 합니다.
- **4상 임상 시험**은 장기 복용 시 부작용에 대해 연구하기 위해 미국 FDA(Food and Drug Administration)가 승인한 의약품을 검사합니다.

가능한 경우, AYA 환자들은 그들의 특정 질환에 대한 공개 임상 시험에 등록하는 것을 고려해야 합니다. 모든 임상 시험에는 계획이 있고 여러분의 치료팀이 주도합니다. 임상 시험에 참여하는 사람들은 주로 앓고 있는 암의 종류와 전반적인 건강이 비슷합니다. 몇몇 조건들을 충족한다면 당신은 임상 시험에 참여할 수 있습니다(자격 요건 기준). 임상 시험에 참여하기로 결정했다면, 임상 시험 대상자 동의 설명서를 검토하고 서명해야 합니다. 이 설명서는 혜택과 위험성 등 임상 시험에 대해 자세히 설명합니다. 동의서에 서명한 후에도 언제든지 임상 시험 참여를 중단할 수 있습니다.

얻을 수 있는 혜택

- 다른 암환자들을 도울 수 있습니다.

위험성

- 다른 검사나 치료처럼 부작용이 있을 수 있습니다.
- 새로운 검사나 치료의 효과가 없을 수 있습니다.
- 병원에 더 자주 내원할 수 있습니다.

□ 국소 치료

국소 치료는 개별 종양이나 암 조직을 제거하거나 파괴합니다.

■ 수술

수술은 국소 치료의 한 형태로, 의사가 몸에서 암을 제거하기 위해 수술 또는 시술입니다. 수술은 보통 치료 계획의 한 부분입니다.

수술이 사용되는 경우는 다음과 같습니다.

- 암을 모두 제거함으로써 암을 치료
- (암의) 단면 제거 혹은 종양을 감량할 때
- 지지적 치료를 제공하고자 할 때(고통 혹은 불편 완화)

수술은 두 가지 종류가 있습니다.

- **개복술:** 개복술에서 외과 전문의는 큰 칼집을 내거나 절개합니다. 의사는 종양과 주변 조직이나 림프절을 제거할 것입니다.
- **복강경:** 복강경 수술에서는 작은 절개창을 여러 개 내고 얇고 불이 켜진 기계인 복강경을 삽입합니다. 의사가 특수 공구나 로봇을 사용해 제어합니다.

치료 전/후에 사용되는 다른 수술은 다음과 같습니다.

- **재건 수술**은 기타 암 치료로 인한 손상을 복구합니다. 유방 재건술에서 의사는 유방암 제거 이후 유방의 모양을 재건합니다.

- **예방 수술**은 결장에서 암으로 발전할 수 있는 폴립처럼 암이 될 위험이 큰 조직을 제거합니다. 예방 수술은 특정 암에 대해 위험한 상태에 있는 유전적 돌연변이를 가진 사람들에게 적용할 수 있습니다. 예를 들어, 한쪽 유방에 암이 있는 데다 유방암 발병 확률이 높은 유전자 돌연변이를 가진 여성은 건강한 나머지 한쪽 유방 제거를 선택할 수 있습니다(예방적 유방 절제술).

수술에는 여러 기술이 사용됩니다. 모든 수술은 외과 전문의, 마취과 의사, 간호사를 포함한 수술팀에 의해 조심스럽게 계획됩니다. 수술받는 환자는 감염 위험이 있고 통증을 느낄 수 있습니다. 의료팀은 사전에 계획해 수술 후에 도움을 줄 것입니다. 치유를 위한 후속 관리가 필요합니다.

■ 방사선 치료

방사선 치료는 고에너지 입자나 광선을 사용해 암세포를 죽입니다. 이는 세포의 DNA도 손상시켜 더 이상 자라거나 분열할 수 없도록 만듭니다. 이 치료에서는 일정 기간 동안 방사선이 방출됩니다. 이러한 종류의 치료는 암을 치유하고 통증이나 진통 완화를 돕기 위한 지지적 치료로 사용됩니다. 또한 암의 성장을 막거나 늦추기 위해 수술 전, 수술 중 또는 수술 후에 사용될 수 있습니다.

방사선 치료에는 두 가지 종류가 있습니다.

- **외부 방사선 치료(EBRT)**는 몸 바깥에서 기기를 이용해 방사선을 종양에 겨냥합니다.
- **근접 방사선 치료**는 알갱이나 캡슐과 같은 고체 형태를 몸 안에 넣거나 액체 형태로 주어질 수도 있습니다.
 - **근접 치료**라고 불리는 고형물은 종양의 내부나 주변부에 배치됩니다. 이는 국소 치료의 형태입니다.
 - **액체 형태의 방사선 치료**는 정맥 주사로 주입되어 암세포를 공격합니다. 이는 전신 치료의 형태입니다.

방사선 종양학자와 다른 방사선 치료 직원들이 여러분에게 적합한 치료를 계획하는 데는 시간이 걸립니다. 계획을 세우더라도 방사선은 건강한 조직을 손상시킬 수 있습니다. 피로와 피부 자극 같은 부작용을 초래할 수 있습니다.

방사선은 다양한 용량과 일정으로 제공됩니다. 여러분은 직장이나 학교를 일시적으로 중단 하도록 계획을 세워야 할지도 모릅니다. 방사선 치료를 시작하기 전에 일정이나 부작용이 우려된다면 상의하십시오.

□ 전신 치료

전신 치료는 몸 전체에 영향을 주는 치료입니다. 4가지 종류의 전신 치료 약물이 암 치료에 사용됩니다.

1. **화학 요법:** 체내에서 빠르게 분열하는 세포를 공격합니다.
2. **면역 요법:** 암세포를 찾아내고 파괴하기 위해 신체의 자연 면역 반응을 활용합니다.
3. **표적 치료:** 암을 찾아내고 파괴하기 위해 구체적인 암의 특징들에 집중합니다.
4. **코르티코스테로이드:** 부신에서 만들어진 인공적인(인조적) 호르몬 버전을 사용합니다.

종양학자들은 암 치료를 위해 종종 한 개 이상의 약물을 사용합니다. 이는 암을 제거할 수 있는 더 좋은 기회를 제공하는 동시에, 건강한 세포들을 손상시킬 위험이 있습니다. 세포 손상은 해로운 부작용으로 이어질 수 있습니다. 어떤 경우에는 치료를 중지하거나 연기시켜야 할 수도 있습니다. 아마도 담당의가 전신 치료 접근법을 바꿀 수 있습니다. 부작용이 걱정 이라면 종양학자(암 전문의)에게 말하십시오.

■ 화학 요법

화학 요법은 주된 체계적인 치료입니다. 모든 화학 요법 약물은 암세포들이 어떻게 그리고 언제 자라고 분열할지 지시하는 유전자에 영향을 끼칩니다. 어떤 화학 요법들은 DNA를 직접적으로 손상시키고, 다른 것들은 암세포가 DNA를 만드는 것을 방해합니다.

화학 요법에는 몇 가지 방법이 있으며, 담당 의사의 처방에 따라 크림, 약, 또는 주사를 통해 받을 수 있습니다.

화학 요법 약물은 주로 다음과 같은 방식에 의해 액체로 투여됩니다.

- **정맥 주사:** 정맥에 삽입하는 가느다란 기구입니다.

- **카테터:** 주로 가슴에 장치하는 얇고 긴 튜브입니다. 주로 대정맥에 삽입해 치료가 끝날 때까지 사용합니다. 또한 의료 직원은 카테터에서 혈액을 뽑을 수 있습니다. 이것은 중심선, 히크먼 카테터, 또는 PICC라 부릅니다.
- **포트:** 주로 가슴에 장치하는 작고 둥근 디스크로, 카테터가 화학 요법을 하는 곳입니다. 치료가 끝날 때까지 수일 또는 수 주 동안 체내에 포트를 장치하는 사소한 절차가 있습니다. 이것은 port-a-cath라고도 부릅니다.
- **펌프:** 포트 또는 카테터에 연결되어 있습니다. 이것은 병원 외부에서도 화학 요법이 가능하게 합니다. 펌프는 신체에 들어가는 약의 용량을 제어합니다.

화학 요법 주기는 치료와 쉬는 주기를 따릅니다. 이러한 주기는 어떤 약물이 사용했는가에 따라 상이합니다.

■ 면역 요법

면역 체계는 주로 우리 몸을 세균, 바이러스, 기생충으로부터 방어합니다. 이론적으로 면역 체계는 암세포들을 비정상적으로 인지하고 공격해야 합니다. 하지만 암세포들은 면역 체계의 방어를 피해 갑니다. 면역 요법은 면역 활성을 높여서 면역 체계가 암세포들을 찾고 공격하는데 도움을 줍니다.

■ 표적 치료

표적 치료는 암세포들이 몸속에서 어떻게 자라고 분열하고 움직이는지를 찾아내는 것입니다. 표적 치료는 주로 그들이 무엇을 할지 또는 그들이 목표하는 세포의 부분에 따라 그룹 짓습니다. 이러한 치료는 암세포들 안의 분자들을 표적으로 삼습니다. 결론적으로 표적 치료는 건강한 세포를 덜 훼손시키고 부작용을 줄여 줍니다. 표적 치료는 정맥 또는 IV를 통해 약을 주입합니다.

- **정맥 주사 푸시:** 약물을 수 분 내에 빠르게 주사합니다.
- **정맥 주사 주입:** 30분에서 수 시간이 걸릴 수 있습니다. 약이 카테터에 연결된 관을 통해 흘러 들어갑니다. 그 흐름은 IV 펌프라 하는 기기에 의해 제어될 수 있습니다.
- **지속적인 주입:** 며칠 동안 지속될 수 있습니다. 지속적인 주입은 항상 전기적 IV 펌프에 의해 제어될 수 있습니다.

- **코르티코스테로이드:** 코르티코스테로이드(예를 들어 프레드니손, 프레드니솔론, 메틸프레디솔론, 그리고 덱사메타손)는 사람이 만든 버전의 부신피질 호르몬입니다. 부신피질은 신장 옆에 있는 작은 조직으로, 혈압을 제어하고 염증을 줄이는 데 도움을 줍니다. 코르티코스테로이드는 몇몇 운동 선수들이 사용하는 스테로이드와는 다릅니다.

개별적으로 사용되거나 화학 요법과 함께 사용되며, 코르티코스테로이드는 약이나 정맥 주사, 크림 또는 주사로 사용될 수 있습니다. 만약 의사가 코르티코스테로이드를 처방한다면, 처방전에 쓰인 대로 정확히 복용하도록 하십시오.

■ 당신의 팀을 이용하라

당신의 치료팀은 풍부한 경험과 정보를 가지고 있습니다. AYA 암 프로그램은 암 치료의 신체적, 감정적, 그리고 매일 매일의 도전을 다루는 데 도움을 줄 자원을 갖추고 있을 것입니다.

많은 암 센터 역시 침술, 최면 요법, 반사 요법, 요가나 그 밖에 비슷한 치료를 할 수 있는 보완적이거나 통합적인 의학 프로그램을 갖추고 있습니다. 보완 치료는 기존의 치료들과 함께 적용되며 부작용을 막거나 관리하는 데 도움이 됩니다.

당신이 사용하고 있거나 사용할 생각을 하는 보완적인 치료에 대해 치료팀에 얘기하십시오. 이것은 중요합니다. 영양 지원, 비타민, 약초 등은 몇몇 암 치료제의 작용을 방해합니다. 당신의 팀이 어떠한 보완적인 약물이 당신의 나이와 암 종류에 가장 효과적일지를 결정하는 데 도움을 줄 것입니다.

당신의 팀은 당신을 살피고 부작용에 대해 물을 것입니다. 당신이 느낀 바를 진료팀에 말하십시오. 일련의 과정은 당신에게 어떤 부작용이 있었고 부작용이 어떤 시간에 가장 심했는지를 기록하는 데 도움이 될 것입니다.

제6장 치료 후

이 장에서는 치료 단계에서 생명 연장 단계로 전환하는 방법에 대한 정보를 제공합니다.

□ 사후 관리

암생존자에게는 사후 관리가 중요합니다. 치료가 끝났더라도 검사가 필요하며 의료 서비스 제공 업체를 만나야 합니다. 일부 생존자들은 후유증이 거의 없거나 전무합니다. 그러나 대다수는 암 치료와 수술로 인한 지속적인 건강 문제를 갖게 됩니다. 어떤 증상들은 발견하는데 시간이 걸립니다(소위 말하는 지발 효과). 뒤늦게 발견된 증상에 대한 위험은 암 치료의 유형, 투여량 및 치료 기간에 따라 달라집니다. AYA 암생존자들은 광범위한 후유증을 경험할 가능성이 큼니다. 이때 후속 치료를 위한 예약이 중요합니다. 지발 효과는 빨리 치료될수록 좋습니다. 어떤 뒤늦은 후유증이 발생할 수 있는지에 대해 의료진에게 문의하십시오. 당신이 어떤 문제에 처했는지 알려줄 것입니다.

암 치료로 인해 발생할 수 있는 지발 효과:

- 2차 암
- 심장, 폐, 신장의 문제
- 청력 및 시력의 문제
- 불임

□ 생명 연장 단계

암 치료 계획에는 세 가지 목표가 있습니다.

- 암을 치료하기 위함: 몸 안의 모든 암세포를 없애기 위해서입니다.
- 암을 통제하기 위함: 암이 퍼지는 것을 막거나, 암의 성장을 늦추거나, 신체의 다른 부분으로 퍼진 암세포를 파괴하는 것입니다.
- 암 증상을 완화하기 위함(소위 말하는 일시적 완화): 통증이나 압력을 유발하는 암 종양을 축소합니다.

생존자 보호 계획의 목표는 다릅니다. 생존자는 암의 이력이 있는 사람입니다. 그리고 개인은 진단 시점부터 생명이 끝날 때까지 암에서 살아남은 사람입니다. 생존 계획은 여러분의 건강을 모니터링하기 위해 누구와 상담할 것인지, 그들을 언제 만나야 하는지, 그리고 그들이 무엇을 해야 하는지 자세히 설명할 수 있어야 합니다.

생존 계획에는 세 가지 영역이 있습니다.

- 지속적인 증상이나 부작용에 대한 보조 치료(마비 또는 완화) 실시
- 2차 암을 포함한 암 치료의 지발 효과 예방
- 건강해지는 것과 올바른 삶(웰빙) 추구

생존 계획은 다음 사항을 포함해야 합니다.

- 규칙적인 건강 관리를 돕는 주치의와 좋은 관계를 유지합니다.
- 새로운 의료진이 당신의 사례를 완전히 이해할 수 있도록 암 치료 이력을 요약해야 합니다.

후속 관리에 대한 권장 사항은 다음과 같습니다.

- 치료를 이어서 할 의사의 이름과 연락처가 필요합니다.
- 종양 전문의의 정기적 진료 예약 일정이 필요합니다.
- 혈액 검사, 영상 검사, 기타 검사 등 재발 여부를 확인하기 위한 검사가 필요합니다.
- 주치의의 정기 검진을 받아야 합니다.
- 화학 요법이나 방사선 치료를 받은 환자는 6개월마다 치과 검진과 클리닝을 실시해야 합니다.
- 만성적인 후유증 및 지발 영향의 징후와 증상을 체크해야 합니다.

권장되는 예방 접종은 다음과 같습니다.

- 독감(인플루엔자) 예방 접종을 매년 실시합니다.
- 9세부터 26세까지의 남녀는 HPV 예방 접종을 실시합니다.

생존과 관련된 고려 사항은 다음과 같습니다.

- 신체적인 문제
- 불안, 우울증, 그리고 감정적인 고통

- 재정적 문제
- 의료 보장/보험
- 장애 지원 급여
- 생활 습관의 변화(금연 여부, 영양 상태, 운동 여부)

□ AYA 생존자들

AYA 암생존자들은 고통, 우울증, 불안을 흔히 경험합니다. 암 치료 중이나 치료 후에 상담과 실질적인 지원이 도움이 될 것입니다. 여러분을 지지해 줄 사람들을 찾아보거나 의료진과 상담하십시오. 당신에게 도움을 줄 수 있는 전문가를 소개해달라고 요청해도 좋습니다.

■ 생활의 변화

암 완치자(물론 사후 관리가 필요하긴 하지만)가 되면, 개인 생활과 관계에 새로운 층위의 복잡성이 더해질 수 있습니다. 여러분은 여러분의 병력에 대해 누구에게 말해야 하는지, 그들이 얼마나 알아야 하는지, 그리고 언제 말해야 하는지 궁금해할지도 모릅니다. 더불어 암 치료의 후유증을 회복하는 데는 시간이 걸릴 수 있습니다. 생존자들은 너무 많은 것을 떠맡을지도 모릅니다. 친구들과 가족들은 여러분에게 여전히 도움이 필요하다는 것을 깨닫지 못할 수도 있습니다.

또한 암에서 살아남는 것은 여러분과 여러분의 인생에 새로운 관점을 가질 수 있습니다. 당신은 삶이 당신에게 부여한 것을 이용할 새로운 방법을 찾거나 미래를 위한 새로운 목표를 세울 수 있습니다.

■ 학교에서

집중력과 기억력의 문제는 학교 생활로 돌아가는 걸 어렵게 만들 수 있습니다. 과장 부하를 줄이도록 노력하세요. 공부하고 과제를 완료할 시간을 더 계획합니다. 만약 치료와 관련된 부작용으로 인해 학업을 따라가기 어렵다면, 의사에게 알려세요. 신경심리학적 검사로 여러분의 한계를 알아낼 수 있고, 의사가 학교와 협력해 이러한 한계를 돕기 위한 계획을 세울 수 있습니다. 여러분은 또한 선생님/교수님 또는 학교 상담가와 일정을 변경하고 마감일을 조정하는 것에 대해 이야기할 수 있습니다. 만약 여러분이 재정적인 어려움에 직면해 있다면,

암생존자인 학생들이 받을 수 있는 많은 장학금과 보조금 중 일부를 신청하는 것을 고려해 보세요.

■ 직장 생활

암생존자들은 직장에서 여전히 생산적일 수 있습니다. 여러분이 직장에 복귀하는 것에 대해 다른 사람들이 어떻게 생각하는지 걱정할 수도 있습니다. 정규직으로 돌아갈 때 어떻게 대처할지 걱정할 수 있습니다. 치료를 받는 동안 계속 일할 수 있다면 전환 과정이 더 쉬울 수 있습니다. 만약 새로운 직장으로 옮기거나 여러분의 병에 대해 모르는 사람들과 함께 일하게 된다면, 그것이 일에 직접적으로 영향을 미치지 않는 한, 여러분은 암 병력을 이야기할 법적 의무가 없습니다. 만약 여러분이 암 치료에서 회복되고 있다는 것을 동료들에게 알리는 것이 도움이 될 것이라고 느낀다면, 그들에게 말하세요. 선택은 당신에게 달렸습니다. 지속되는 부작용 때문에 직장에서 일을 조정해야 한다면 고용주에게 말하세요. 연방법에 따르면, 고용주들은 암 치료 중이나 암 치료 후에 여러분의 일을 도울 수 있도록 합리적인 편의를 제공해야 합니다. 합리적인 숙박은 고용주에게 큰 어려움을 초래하지 않고 계속해서 업무를 수행할 수 있는 변화를 의미합니다.

□ 암이 재발할 때

때때로 몇몇 암세포들은 이를 없애려는 최선의 노력에도 불구하고 살아남습니다. 시간이 지남에 따라, 이 세포들은 분열되고 확산되어 암의 재발로 이어질 수 있습니다.

재발은 다음의 상황에서 일어날 수 있습니다.

- 원래 암과 같은 위치에 재발(국소 재발)
- 원래 암과 일반 부위가 동일한 재발(국소 재발)
- 신체의 완전히 다른 부위 재발(원격 재발 또는 전이)

재발은 무섭고 좌절감을 주지만, 당신에게는 선택권이 있습니다. 임상 시험을 비롯해 재발 치료는 첫 번째 진단 후 고려된 것과 동일한 요인에 기초할 것입니다. 여러분의 감정을 표현하고 도움을 요청할 수 있도록 스스로 허락하십시오. 여러분의 소중한 시간과 에너지를 뒷걸음질이 아닌 앞으로 나아가는 데 사용하십시오. 이번에는 전과 달리 여러분이 무엇을 기대해야 할지 알고 있습니다.



- 당신은 더 많이 알고 있습니다. 처음 발병했을 때는 모든 것이 충격이었지만, 지금은 경험이 있습니다.
- 당신은 관계를 이미 구축했습니다. 만약 같은 치료팀을 만났다면, 여러분은 이미 알고 있고 신뢰하는 사람들과 함께 있는 것입니다.
- 당신은 뭐가 좋은지 이미 알고 있습니다. 시행착오를 겪지 않고, 부작용에 대처하며, 삶을 계획하고, 지원 서비스를 이용하는 결정을 내릴 때 기존의 경험을 활용할 수 있습니다.

첫 번째 암과의 싸움에서 배운 교훈을, 의사결정을 돕고 상황을 통제하는 데 활용하세요.

I

II

III

IV

결심

제7장 사전돌봄계획(Advanced Care Planning)

사전돌봄계획이 무엇인지 알아보니다. 사랑하는 사람이 암이 진행되는 상황이거나 사망할 가능성이 있을 때 대처할 수 있도록 준비하세요. 중증 질환에 대한 호스피스 케어는 삶의 질에 관한 것입니다.

□ 사전돌봄계획(Advanced Care Planning)

ACP(Advanced Care Planning)는 환자가 직접 말할 수 없는 경우 받고자 하는 치료에 대한 결정을 내리고 있습니다. 사전돌봄계획은 모든 사람을 위한 것이지, 매우 아픈 사람들만을 위한 것이 아닙니다. 그것은 여러분의 소원이 이해되고 존중되도록 하는 방법입니다.

사전돌봄계획은 의사 및/또는 가족 및 사랑하는 사람과 마음을 열고 솔직하게 논의하는 것으로 시작합니다. 의사에게 당신의 암 예후와 암이 진행되면 어떻게 될지 물어보세요. 여러분의 삶의 질을 높이기 위한 약이나 치료법에 대해 논의하세요. 사전돌봄계획에 가족과 친구를 포함시키세요. 당신의 소망을 분명히 하세요. 여러분이 무엇을 원하는지 모든 사람이 이해하는 것이 중요합니다.

일단 결정을 내리면, 당신이 너무 아프거나 의사들에게 직접 말할 수 없을 때 무엇을 하고 싶은지 명시되어 있는 사전연명의료의향서(Advanced Directives)라고 불리는 법률 문서를 작성할 것입니다.

의사들은 법에 따라 사전연명의료의향서를 따라야 합니다. 의료 전문가들은 사전연명의료의향서가 있더라도 불법적인 행동은 하지 않을 것입니다. 이것이 의료진과 이야기하는 것이 중요한 이유입니다.

만약 가족이 여러분의 계획에 동의하지 않는다면, 치료팀에 말하세요. 때로는 완화 의료 제공자라고 불리는 전문가나 다른 전문가들이 여러분과 여러분의 가족들이 이러한 어려운 대화를 이어 갈 수 있도록 도울 수 있습니다. 연구 결과에 의하면 말하는 것은 도움이 됩니다. AYA 환자들이 그들의 소망을 나눌 때, 가족들은 그 선택에 동의하지 않는다고 하더라도 환자의 요청에 따릅니다.

- 사전연명의료의향서는 여러분의 심장이나 폐가 작동을 멈추거나 여러분이 더 이상 먹을 수 없을 때 의사들이 어떻게 하기를 원하는지에 대한 정보를 포함할 것입니다.
- 사전연명의료의향서는 만약 여러분이 심각한 장애를 가지고 있거나 더 이상 스스로 생각하거나 행동할 수 없다면 무엇을 원하는지 물을 수 있습니다.
- 많은 사전연명의료의향서에는 자연사를 원할 경우 취할 수 있는 조치를 제한하는 계획이 포함되어 있습니다. DNAR(Do Not Attempt Resuscitation) 또는 DNR(Do Not Resuscitate;소생술을 시도하지 않음) 및 DNI(Do Not Intubate;삽관하지 않음) 명령은 의료 공급자가 CPR(심폐소생술)로 환자를 소생시키거나 호흡 기계에 연결하지 않게 합니다.

사전연명의료의향서에서 의료 의사 결정을 내릴 사람(의료 대리인)의 이름을 지정하십시오. 이 사람은 매우 힘든 결정을 내려야 할 수도 있습니다. 대리인은 신중하게 선택하고, 그가 사용자를 편안하게 대표하는지 확인하십시오. 진료팀과 가족에게 사전연명의료의향서와 내용을 알려줍니다. 모든 의사에게 사전연명의료의향서 사본을 전달하세요. 환자를 대신해 발언하도록 선택한 대리인에게 사본이 있는지 확인합니다. 당신이 바라는 바를 분명히 말하세요. 여러분과 여러분의 가족이 치료에 대해 동의하지 않는다면, 사전연명의료의향서는 부모나 배우자가 원하리라 생각하는 것이 아니라 여러분의 소망을 반영해야 합니다. 사전연명의료의향서는 변경할 수 있습니다. 튜브나 인공호흡기에 대한 생각이 바뀌면 사전연명의료의향서를 변경할 수 있습니다. 변경할 때는 모든 사용자에게 새 사전연명의료의향서 사본을 제시하십시오.

□ 호스피스 케어

호스피스(Hospice)는 난치병 환자와 그들을 사랑하는 사람들에게 의료적, 심리적, 정신적 지원을 제공하기 위해 고안된 치료의 한 종류입니다. 목표는 편안함입니다. 많은 보험 플랜은 생존 기간이 6개월 미만이거나 치유 목적의 암 치료가 중단되었을 때만 호스피스 서비스를 제공합니다.

물론, 통증이나 증상을 완화하기 위해 처방되는 치료의 일부 형태는 여전히 적용될 수 있습니다. 결정을 내리기 전에 반드시 의사 및 보험 회사와 상의해 이러한 문제를 해결하십시오.

호스피스 케어의 목표는 다음과 같습니다.

- 증상을 제어하기 위해
- 신체적, 정신적 고통을 완화하기 위해
- 삶의 질을 향상시키기 위해

가정, 호스피스 시설, 심지어 병원에서도 서비스를 제공할 수 있습니다. 호스피스 의사, 간호사, 사회복지사, 그리고 목사는 환자가 죽음을 극복해 영적이고 감정적인 도전을 해나가도록 돕는 전문가들입니다. 가족 구성원들을 위한 지원을 제공하는 것은 말기 치료에 대한 호스피스 접근법의 주요 부분입니다. 대부분의 프로그램은 가족 구성원들을 위한 상담과 지원 그룹을 제공하며, 여기에는 환자가 사망한 후의 슬픔에 대한 지원도 포함됩니다.

말기 관리에 대한 계획을 세우는 것 외에, 개인적인 문제 및 재정 문제를 정리하면 여러분이 세상을 떠나고 난 뒤 가족과 친구들이 짊어져야 할 부담을 줄일 수 있습니다. 그리고 나면 남은 시간 동안 다른 일에 집중할 수 있습니다.

- 보험 관련 질문은 모두 정리합니다. 공급업체가 어떤 End-Of-Life 서비스를 제공할 것인지 알아보십시오. 보장 범위 내의 모든 제한 사항(예: 간호사 또는 건강 관리 인력의 방문 횟수 제한)을 다루고 명확히 합니다.
- 은행 계좌, 보험 증권 및 주택 담보 대출 같은 재무 기록을 정리해 가족이 모든 것이 어디에 있는지 확실히 알 수 있도록 하십시오.
- 장례식이나 제사를 준비하는 것에 대해 미리 생각해 보세요.

제8장 정보의 원천

암에 대해 배울 수 있는 모든 것을 배우세요. 정보는 암환자는 물론 그들의 사랑하는 사람들에게 유용합니다.

□ 의사에게 물어볼 질문들

여러분은 이 기간에 많은 의학 분야의 전문가를 만날 수 있습니다. 각 사람과 도움이 되는 대화를 나누도록 노력하세요. 방문하기 전에 질문을 준비하십시오. 필기하고 의료 기록 사본을 받으십시오. 방문할 때 가족이나 친구와 함께 가세요. 그들이 메모하고 질문할 수도 있습니다.

추천 질문은 다음과 같습니다.

□ 검사 및 결과

1. 어떤 검사를 받을까요? 얼마나 걸릴까요?
2. 검사는 어디서 언제 치러집니까?
3. 검사 준비는 어떻게 하나요?
4. 어떤 위험이 있습니까?
5. 결과를 얼마나 빨리 알 수 있고 누가 설명해 주나요?
6. 제가 어떤 종류의 암에 걸렸나요?
7. 암세포가 제 몸의 다른 부위로 전이된 적이 있나요?
8. 암은 몇 기입니까? 이것은 무엇을 의미합니까?

□ 생식력

1. 그 치료법이 아이를 갖는 능력에 영향을 미칠까요?
2. 이 암을 치료할 수 있는 다른 방법이 있나요?
3. 치료가 끝났을 때 제가 임신했는지 어떻게 알 수 있을까요? 할 수 있는 검사가 있나요?
4. 치료 중 생식력을 보존하려면 어떻게 해야 할까요?

5. 생식력 문제에 대처하기 위한 지원을 어디서 찾을 수 있나요?

여성용:

6. 치료가 끝나고 생리가 다시 시작되려면 얼마나 걸릴까요?

7. 만약 제가 생리 기간이 아니라면, 피임약을 사용해야 하나요?

8. 치료 후 임신은 안전한가요? 그렇다면 치료 후 얼마나 기다려야 임신할 수 있나요?

□ 생식력 보존

1. 생식력을 보존하기 위해 치료 후 할 수 있는 일이 있나요?

2. 생식력 보존을 위한 선택 사항은 어떤 것들이 있습니까?

3. 어떤 선택 사항이 암 치료에 영향을 줄까요?

4. 어떤 선택 사항이 암 치료를 지연시킬 수 있나요, 만약 그렇다면, 얼마나 걸리나요?

5. 불임 치료가 암이 재발할 위험을 증가시킬까요?

6. 이 생식력 보존을 위한 선택 사항은 비용이 얼마나 들까요?

7. 어떤 생식력 보존을 위한 선택 사항이 보험 혜택을 받을 수 있나요?

8. 제 생식력을 보존하는 데 도움을 줄 수 있는 전문가를 소개해 주시겠어요?

□ 임상 시험

1. 제 나이와 암 유형에 적합한 임상 시험은 무엇입니까?

2. 임상 시험에 몇 명이나 참여하나요?

3. 이 연구를 위한 검사와 치료법은 무엇이며 언제 제공됩니까?

4. 임상 시험에 참여하는 기간은 얼마나 되나요?

5. 이 임상 시험이 아니면 다른 치료를 받을 수 있을까요?

6. 치료 효과가 있는지 어떻게 알 수 있습니까? 언제든지 치료를 중단할 수 있나요?

7. 임상 시험 비용을 이해하는 데 누가 도움을 주나요?

8. 임상 시험 말고 다른 방법이 있나요?

□ 치료에 대한 선택 사항

1. 치료 방법은 무엇입니까? 내 나이 또래에게 이 암을 치료하는 가장 좋은 방법은 무엇이라고 생각하세요?
2. 이 병원(또는 센터)이 내 나이 또래의 같은 유형의 암을 치료한 경험은 무엇입니까?
3. 내 수술에 어떤 병원을 추천하시나요? 내 치료를 위해서?
4. 다른 의견을 듣고 싶습니다. 당신이 추천하는 사람이 있나요? 제가 치료를 시작하기까지 시간이 얼마나 남았나요?
5. 저는 제 암이 소아나 성인 치료에 더 잘 반응할 수 있다는 것을 알고 있습니다. 소아나 성인 치료 계획이 나에게 더 좋을까요? 왜죠?
6. 소아나 성인 시설에서 치료를 받는 것이 더 나은가요?
7. 이 치료 계획을 뒷받침하는 연구는 무엇입니까?
8. 언제 어디서 치료를 받을 수 있나요? 얼마나 자주 치료받아야 할까요? 한 가지 유형 이상의 치료를 받아야 할까요? 몇 개나요?

□ 부작용

1. 이런 종류의 암에 걸린 제 또래에게 이 치료법이 가진 부작용은 무엇인가요?
2. 부작용은 어떻게 치료하실 건가요?
3. 장기적인 부작용과 영구적인 부작용은 무엇입니까?
4. 불임이나 조기 폐경이 이 치료의 부작용인가요?
5. 부작용 때문에 언제 의사에게 전화해야 하나요?
6. 부작용을 예방하거나 완화하려면 어떻게 해야 하나요?
7. 일을 하거나 학교에 갈 수 있을까요?
8. 어떤 보완적 치료법이 도움이 될까요? 저에게 암환자를 치료한 경험이 있는 개업의를 소개해 주세요.

□ 생존

1. 치료 후에는 어떻게 되나요?
2. 암이 재발하거나 다른 종류의 암에 걸릴 가능성은 얼마나 되나요?
3. 사후 관리를 받으려면 누구를 만나야 합니까? 얼마나 자주요?
4. 치과에 가야 하나요?
5. 건강 상태를 모니터링하려면 어떤 검사를 받아야 합니까?
6. 이 치료로 인해 뒤늦게 나타나는 영향은 무엇입니까? 이것들은 어떻게 가려낼 수 있나요?
7. 일하거나 학교에 문제가 생기면 어떻게 해야 하나요?
8. 저는 생존자 지원 단체를 찾고 있습니다. 추천할 수 있는 지원 그룹이나 다른 자원은 무엇입니까?

□ 임종 관리

1. 암이 진행됨에 따라 어떤 일이 일어납니까? 제 기분은 어떨까요? 어떤 증상이 나타날까요? 제가 생각을 또렷하게 하고 침대에서 일어날 수 있을까요?
2. 얼마나 아플까요? 통증을 완화하려면 어떻게 해야 하나요? 통증을 완화하기 위해 당신은 무엇을 할 것입니까?
3. 도움이 될 수 있는 보완적 치료법이 있나요? 그렇다면 암환자를 치료한 경험이 있는 의사를 소개해 주세요.
4. 호스피스 보험이 적용되는지 어떻게 알 수 있나요?
5. 호스피스 돌봄은 언제부터 시작되나요? 호스피스 돌봄은 어디서 하나요?
6. 이 병원에는 제 또래 사람들을 위한 임종 지원 프로그램이 있나요? 저와 제 가족을 도울 수 있는 상담사나 지원 단체를 소개해 주세요.

|참고문헌|

1. 국가암정보센터. (2022). www.cancer.go.kr
2. 대한의료사회복지사협회. (2022). www.kamsw.or.kr
3. 박승진, 최혜라, 최지혜, 김건우, 홍진표. (2010). 한글판 우울증 선별도구(Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9)의 신뢰도와 타당도. *Anxiety and Mood* 6. no.2, 119-124.
4. 보건복지부. (2009). 암 환자의 삶의 질 향상을 위한 디스트레스 관리 권고안 개발.
5. 보건복지부 복지로. (2022). www.bokjiro.go.kr
6. 이승현, 허유정, 김종훈, 한창수. (2014). *우울장애 선별 시 한글판 Patient Health Questionnaire-9의 기준점수(Cut-Off Point)에 대한 타당도 연구*. 대한우울조울병학회.
7. Aubin et al. (2017). Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial, *Trials*, 18(1), 304.
8. Changsu Han, Seung Hoon Lee, Cheolmin Shin, & Hyounwook Kim. (2021). "Standardization of the Korean version of the Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4)". *Clinical Psychopharmacology and Neuroscience*(19th ed.). no.1, 104-111.
9. Cheolmin Shin, Young-Hoon Ko, Hyonggin An, Ho-Kyoung Yoon., & Changsu Han. (2020). *Normative data and psychometric properties of the Patient Health Questionnaire-9 in a nationally representative Korean population*. BMC Psychiatry.
10. Lee. S. H., Shin.C., Kim. H., Jeon. S. W., Yoon. H. K., Ko. Y. H., Pae. C. U., & Han. C. S. (2020). *Validation of the Korean version of the Generalized Anxiety Disorder 7 self-rating Scale*. Asia-Pacific Psychiatry. <https://doi.org/10.1111/appy.12421>
11. Linda. E. C., Amy. W., & Alex. J. M. (2012). Screening for Distress and Unmet Needs in Patients With Cancer: Review and Recommendations. *Journal of Clinical Oncology*. 30(11).
12. National Comprehensive Cancer Network. (2019). *NCCN Guidelines For Patients: Adolescents and Young Adults with Cancer*.
13. National Comprehensive Cancer Network. (2020). *NCCN Guidelines For Patients: Distress During Cancer Care*.
14. National Comprehensive Cancer Network. (2022). *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology(NCCN Guidelines) : Distress Management*.
15. Yesl Park et al., (2019). Screening, Assessment, and Management of Distress in Cancer Patients, *Korean Journal of Clinical Psychology*. 38(2), 257.

암환자와 디스트레스

의료사회복지사를 위한 안내서

초판 1쇄 발행 2023년 3월 17일

지은이 국립암센터, 대한의료사회복지사협회

펴낸이 서홍관

펴낸곳 국립암센터 

등록일자 2000년 7월 15일

등록번호 일산 제116호

주소 경기도 고양시 일산동구 일산로 323

출판 031)920-1957

관리 031)920-1377

팩스 031)920-1959

대표전화 1588-8110

홈페이지 www.ncc.re.kr

ISBN 978-89-92864-62-6(03510)