

Finding the words starting a conversation when your cancer has progressed

암이 진행되었을 때 대화를 시작하는 방법

감사의 글

National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)*는 이 안내서 개발에 기여해주신 모든 개인과 단체의 지원 및 참여에 크게 감사드립니다.

이 안내서는 여러 전문 분야에서 모인 준거집단에 의해 개발되었습니다.

Dr Julie Thompson (의장)	일차의료 매니저, NBOCC
Associate Professor Katy Clark	완화치료 의사
Warren Hargreaves	유방전문 외과의사
Ms Susanne Melia	소비자 대표
Dr Donna Milne	임상 시니어 연구원, 간호학
Professor Geoff Mitchell	일반의료 및 완화치료 교수
Dr Deborah Neesham	부인과 암 전문의
Ms Marie Polla-Mounter	소비자 대표
Dr Catherine Shannon	종양내과 전문의
Ms Diane Shore	소비자 대표
Associate Professor Jane Turner	정신과 전문의
Dr Karen Luxford	대표이사, NBOCC
Dr Vivienne Milch	시니어 프로젝트 담당관 - 임상, NBOCC
Ms Janice Peterson	프로젝트 담당관, NBOCC

저희는 아래 기관에서 포커스 그룹 및 인터뷰에 참여해주신 여성분들의 기여에 크게 감사드립니다.

- Breast Cancer Network Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- 부인과 암 지원 그룹, 암 지원 센터, Sydney Adventist Hospital, NSW

- 종양내과, Royal Women's Hospital, Vic

아래 기관에서 보내주신 의견에도 매우 감사드립니다.

- Cancer Voices
- Cancer Council Australia
- Breast Cancer Action Group, NSW
- Cancer Australia

상담사: Dr Alison Evans Consulting

*호주의 암관리를 주도하고 암으로 인해 고통받는 분들을 위한 성과를 증진시키기 위한 목적으로, 2011년 6월 30일에 국립 유방암 및 자궁암 센터 (National Breast and Ovarian Cancer Centre: NBOCC)가 Cancer Australia에 통합되어 단일 국립 기관인 Cancer Australia가 형성되었습니다.

암이 진행되었을 때

대화를 여는 말을 찾기

최초 개발자: National Breast and Ovarian Cancer Centre*.

Finding the words starting a conversation는 2010년에 National Breast and Ovarian Cancer Centre (NBOCC)가 처음 출판하였습니다.*

© Cancer Australia 2012

Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012

전화: 61 2 9357 9400 팩스: 61 2 9357 9477 무료 전화: 1800 624 973

웹사이트: www.canceraustralia.gov.au

ISBN Print: 978-1-74127-154-6 Online: 978-1-74127-155-3 CIP: 616.99449

이 출판물에는 저작권이 있습니다. Copyright Act 1968 (저작권법)이 허용하는 사용 이외에, Cancer Australia의 사전 서면 허가 없이는 어떤 절차로든 일부나 전체를 복제할 수 없습니다. 복제 및 저작권에 대한 요청 및 문의는 다음 주소로 발송되어야 합니다. 담당자: Publications and Copyright contact officer, 주소: Cancer Australia, Locked Bag 3, Strawberry Hills NSW 2012.

참조 인용 권고

Cancer Australia 암이 진행되었을 때 대화를 시작하는 방법

법적 책임 면제 조항

Cancer Australia는 본 정보를 이용하거나 의지해서 발생된 어떠한 부상, 손실 혹은 손해에 대해 전혀 책임을 지지 않습니다. Cancer Australia는 이용 가능한 최상의 근거를 바탕으로 자료를 개발하지만, 정보의 현재성이나 완전성을 보장할 수 없으며 이에 대한 법적인 의무나 책임을 지지 않습니다.



머리말

이차암이 생겼다는 사실을 알게되면 완전히 새로운 문제들이 나타날 수 있습니다. 전환기의 심각성을 인정하는 것이 견딜 수 없을 만큼 힘들 수 있습니다. 이 안내서는 전환기를 지나는 환자들을 지원하고, 환자들에게 권한을 부여하기 위해 만들어졌습니다. 환자가 자신을 지원해주는 사람들과 상의할 수 있도록 도와주면서, 전환기 동안에 가족, 친구, 보건의로 팀의 구성원들이 환자 곁에 있을 것입니다.

가장 어려운 첫 단계는 대화를 시작하는 방법을 찾는 것입니다. 이 안내서는 어려운 첫 대화의 시작을 돕기 위해 만들어졌으며, 이 안내서에는 유방암이나 난소암을 가진 여성 환자들이 자신의 경험을 나누는 인용문과 스토리도 소개됩니다. 이 분들의 말이 여러분에게 위안이 되기를 바라며, 이 자료가 필요한 케어와 지원을 받는 데 도움이 되는 사실 정보를 제공하고 귀감이 되기를 바랍니다.

Dr Helen Zorbas

최고 경영자

Cancer Australia

서론

이 안내서는 유방암이나 난소암을 가진 여성 환자들이 암이 전이되었을 때 완화치료가 최선의 삶을 영위하는 데 어떤 도움이 될 수 있는지 논의하는 데 도움을 드리기 위해 개발되었습니다. 이 안내서의 목적은 여성 환자들, 간병보호인, 보건의로 팀이 종종 오해를 받는 암 케어의 한 영역에 대해 논의할 수 있도록 돕는 것입니다. 완화치료는 임종을 앞두고나 생을 마감하는 사람들만을 위한 치료가 아닙니다. 사실, 증상 해소와 일상생활 증진을 위한 모든 이차암** 치료를 완화치료라고 할 수 있습니다.

완화치료에 대한 잘못된 이해로 인해 어떤 분들은 보건의로 팀이나 가족, 친구들과도 완화치료에 대해 말하는 것을 꺼려하기도 합니다. 이로 인해 암의 여정에서 중요하고 가치있는 케어와 지원을 놓치게 될 수도 있습니다.

**이차암을 진행암이나 전이암이라고도 합니다.

도움을 받기 위해 돕기

이차 유방암이나 난소암 환자의 경우, 환자가 신체적 정서적으로 어떻게 느끼느냐에 따라 필요한 케어와 지원이 달라집니다. 때때로 배우자, 자녀, 간병보호자들에게도 지원이 필요할 수 있습니다. 완화치료 서비스는 환자가 필요할 때 필요한 지원을 받을 수 있도록 도와줄 수 있습니다. 아직 상대적으로 건강할 때 도움을 청하는 것에 대해 생각한다는 것이 이상하게 여겨질 수도 있습니다. 하지만, 도움과 지원을 받아들이면 힘이 덜 들고, 따라서 자신에게 중요한 일들을 할 수 있습니다.

어떤 여성들은 완화치료를 실제로 받기 전까지는 그 치료가 제공해줄 수 있는 장점들을 몰랐고, 도움을 더 빨리 요청했더라면 좋았을 것이라고 합니다.

완화치료에 대해 알아보는 것은 추가 지원이 필요할 때 어떤 도움을 이용할 수 있는지 알아보는 것과 같습니다. 지금 당장 유용한 서비스를 찾을 수도 있을 것입니다.



"저는 자존심이 정말 강했었지만 지금은 도움을 받는 법을 배우고 있어요. 당신이 도움 받을 만한 자격이 있다는 사실을 알아가는 것이 중요하다고 생각해요."

가족과 친구

이차암 진단과 치료에 대해, 그리고 자신의 어떻게 대응하고 있는지에 대해 말하는 것은 매우 사적인 일입니다. 많은 사람들은 이런 대화를 다소 어렵게 느낄 수 있습니다. 배우자와 가까운 사람들에게 마음을 터놓고 대화를 하는 것이 중요합니다. 자녀가 있다면, 자녀가 주변에 어떤 일이 벌어지고 있는지 이해할 수 있도록 자녀와 대화하기를 원할 것입니다. 질문에 답할 때는 그들이 이해할 수 있도록 가능한 솔직하게 답해주시요. 일단 설명을 듣고나면, 현실은 자신들이 상상했던 것 만큼 슬프지 않다는 사실을 알게 될 수도 있습니다.

이 안내서의 정보는 이런 대화를 나누는 데 유용할 것입니다. 이 안내서를 출발점으로 사용하십시오. 그리고 필요할 때 보건의료 팀에게 도움과 지원을 요청할 수 있다는 점을 기억하십시오.

Anne 님의 스토리

"저는 4 년 전에 진행성 난소암 진단을 받았습니다. 건강은 좋은 것 같았지만, 예전에 비해 더 피곤해지고 활동을 많이 할 수 없었습니다. 담당 의사는 저를 완화치료 팀과 연결해 주었습니다. 완화치료 팀은 저를 위해 많은 것을 준비해주셨습니다. 집에 방문해서 주거 환경을 평가하고 욕실에 손잡이를 달아주었습니다. 저는 손잡이가 필요 없다고 생각했었지만, 특히 유난히 피곤한 날에는 앉아서 샤워를 할 수 있어서 정말 유용했습니다.

물리치료사도 집에 방문했습니다. 가사 도우미분도 2 주 마다 방문해주십니다. 저도 아직까지 먼지를 쓸고 닦는 일은 하지만, 우리가 가는 일을 해줄 분이 있어 좋습니다. 이런 서비스는 딸들에게도 안도가 됩니다. 딸들이 가까이 살기는 하지만, 누군가 도움을 준다는 사실에 딸들의 부담이 조금 덜어졌습니다..."

완화치료에 관한 정보

보건의료 팀과 완화치료에 대해 상의할 때, 환자는 완화치료가 자신과 자신의 주변 사람들에게 어떤 의미가 되는지 알고 싶어할 것입니다.

완화치료에 대한 주요 정보들을 알면 환자가 처음에 갖는 질문들에 대한 답을 어느정도 알게 될 것입니다.

- 완화치료는 이차암이나 진행성 암을 가진 환자들의 삶의 질을 증진시켜줍니다.
- 완화치료는 임종을 앞둔 사람들만을 위한 치료가 아닙니다.
- 완화치료는 통증 완화를 제공하며, 완화치료에는 증상을 해소하기 위한 방사선 요법, 화학 요법 혹은 수술 등과 같은 적극적인 치료도 포함될 수 있습니다.
- 완화치료는 환자와 가족들에게 정서적, 종교적, 사회적 지원도 제공할 수 있습니다.
- 암 말기에는 완화치료가 임종을 준비하는 데 도움을 드릴 수 있습니다.
- 완화치료는 가정에서, 지역사회에서, 병원이나 외래환자 클리닉에서, 호스피스나 전문 완화치료 병동에서 실시될 수 있습니다.



- 암 진단 후 언제라도 전문 완화치료 서비스에 의뢰될 수 있습니다.
- 완화치료를 받는 중에도 나머지 보건의료 팀으로부터 계속 치료를 받을 수 있습니다.
- 많은 GP 들은 완화치료에 있어서 폭넓은 실력, 그리고 완화치료 팀의 다른 구성원들과 효과적으로 협력한 경험을 풍부하게 갖추고 있습니다. 완화치료를 받는다고 해서 더이상 GP 의 치료를 받지 못하는 것은 아닙니다.

도해 설명

꽃 모양의 도해입니다. 중앙에 '환자와 GP' 가 적혀있습니다. 중앙을 둘러싸는 다섯 개의 꽃잎이 붙어있고, 상단부터 시계 방향으로 각 꽃잎은 병원, 지역사회, 완화치료, 호스피스 및 가정을 나타냅니다. 이 꽃잎들을 둘러싸는 다섯 개의 꽃잎이 더 있습니다. 바깥 쪽 꽃잎들은 이용할 수 있는 지원의 종류를 나타냅니다. 상단부터 시계 방향으로 각 꽃잎의 제목은 다음과 같습니다. 정서적 지원 - 상담, 지원 그룹, 종교적 지원. 현실적 지원 - 가정에서의 도움, 보행 보조기, 재정 조언. 임종 케어 - 계획 수립, 환자와 가족을 위한 지원, 사별 지원. 가족/간병보호자 - 간병보호자 지원 및 상담, 임시위탁 간호, 정보. 편안한 삶 - 증상 제어, 통증 해소, 식단 및 운동, 이완.

완화치료 서비스 개관

어려운 질문

보건의료 팀은 완화치료에 대한 정보를 제공하고, 환자의 질문에 답해줄 수 있을 것입니다. 하지만, 환자 입장에서는 물어보기가 두려운 질문들도 있을 것입니다. 혹은 아직 생각해보지 않은 질문도 있을 수 있습니다.

이 장은 이차 유방암이나 난소암을 진단받은 여성들과 함께 완화치료에 대해 논의한 내용을 근거로 합니다. 이 정보는 환자가 자신의 진단과 케어에 대해 보건의료 팀과 상의할 때, 혹은 가족과 친구들과 상의할 때 도움이 될 것입니다. '바보 같은' 질문은 없다는 사실을 기억하십시오. 나와 같은 질문을 가진 사람이 또 있을 수도 있습니다.

"이차암을 진단 받자마자 완화치료에 의뢰되었다는 사실이 좋지는 않았지만, 완화치료는 정말 도움이 되었습니다. 완화치료 팀은 재정지원 신청 방법을 알려주고, 어깨 밑 통증을 제어하는 유용한 방법을 제안해주었습니다."

완화치료를 받는다는 것은 저의 치료 목표가 변경되었음을 의미하나요?

완화치료에는 화학 요법, 방사선 요법, 수술 등과 같은 적극적인 치료도 포함될 수 있습니다. 이들 치료는 암을 억제하면서 증상과 통증을 관리하는 데 도움이 되고, 환자가 가능한 최소의 증상으로 편안한 삶을 영위하도록 합니다.

저에게 선택안이 남아있나요?

치료 옵션은 암의 종류, 증상, 전반적인 건강상태 등 여러가지 요인에 따라 좌우됩니다. 5 페이지의 완화치료 서비스 개관에서 본 것처럼, 완화치료는 다양한 서비스를 제공합니다. 모든 서비스가 다 필요하지 않을 수도 있고, 시기에 따라 필요한 서비스가 달라질 수도 있습니다. 환자는 자신의 필요, 개인적 가치관, 경험 등에 근거해서 자신의 케어에 대한 결정을 내릴 권리가 있으며, 여기에는 환자가 원할 때 치료를 중단하는 결정도 포함됩니다.



완화치료는 임종케어만을 위한 것인가요?

완화치료는 이차암을 가진 여성들을 위한 중요한 역할을 가지고 있습니다. 이 서비스를 계속 이용할 필요가 없을 수도 있습니다. 환자의 필요에 따라 서비스를 이용하다가 중단할 수 있습니다. 완화치료는 환자의 전반적인 웰빙을 돌보는 다양한 서비스를 제공합니다. 증상 관리뿐만 아니라, 환자가 자신의 감정에 대해 말하고, 종교적 지원과 현실적 지원에 대해 논의하는 서비스도 포함됩니다. 괴로운 문제들이 있을 때에는 완화치료 팀에게 알려주세요.

저의 보건의료 팀이 교체되나요?

어떤 분들은 완화치료를 받으면 케어를 관리해주는 사람들이 교체되지 않을까 걱정합니다. 전문 완화치료 팀은 치료 팀을 구성하는 한 일원입니다. 환자의 케어는, 치료 팀에서 가장 중요한 구성원 중 하나인, 기존의 GP가 계속 담당하게 될 것입니다. 추가적인 보건의료 전문가들이 합류하게 될 수도 있습니다.

미래를 위한 계획을 어떻게 세우나요?

사람마다 유방암이나 난소암 치료에 다르게 반응합니다. 사람마다 필요한 지원과 정보가 다르며, 미래에 대해 생각하고 싶은 정도도 각각 다릅니다. 가까운 사람들과 대화를 하는 것은 미래를 위한 계획 수립의 첫 단계입니다. 가족과 친구가 암이 진행되었다는 사실을 모를 때, 완화치료 서비스 이용과 관련된 주제를 꺼내는 것이 매우 어려울 수도 있습니다. 완화치료는 임종케어가 아니라, 환자를 지원하는 다양한 서비스를 이용하는 것임을 설명해주면 가족과 친구를 안심시킬 수 있습니다.

"저는 죽어가는 사람만 완화치료를 받는다고 생각했었습니다. 저는 완화치료가 위기상황이 일어났을 때 개입한 후, 환자가 호전되면 철수 한다는 사실을 몰랐었습니다."

Mary 님의 스토리

"저는 12년 동안 이차 유방암을 가지고 살았습니다. 지난 3년 동안에는 때때로 완화치료 서비스를 받아왔습니다. 저는 완화치료에 대한 부정적인 생각은 전혀 없고, 긍정적인 생각만 가지고 있습니다. 지속적으로 이용하는 것은 아니지만, 제가 필요할 때 이용할 수 있습니다."

사람들은 완화치료가 임종을 의미한다고 생각하기 때문에, 완화치료라고 말하면 놀랍니다. 병원의 사회복지사가 저에게 이 치료에 대해 설명해주었습니다. 사회복지사는 '이 서비스는 임종을 위한 것이 아닙니다. 이 서비스는 환자가 일상적인 삶으로 돌아갈 수 있도록 도와드리는 것입니다' 라고 말해주었습니다.

작년에 힘든 시기가 있었습니다. 심한 통증 때문에 몸이 좋지 않고 제대로 먹지 못했었습니다. 저는 완화치료 간호사에게 전화를 했습니다. 간호사는 집에 방문해서 주사를 놔주었고, 제가 혼자 주사할 수 있도록 또 다른 주사기도 준비해주었습니다.

몇 시간 후 간호사는 저에게 전화를 걸어주고, 그 다음 날에 집으로 찾아와서 제가 괜찮은지 확인해주었습니다. 간호사는 통증이 지속되면 한동안 입원해야 할 수도 있다고 알려주었습니다. 하지만, 통증은 진정되었고 입원할 필요가 없었습니다. 간호사는 저를 위해 영양사와의 상담시간도 잡아주었습니다.

그 후에도 완화치료 간호사는 몇 주에 한번씩 저를 보기 위해 집으로 방문해주었습니다. 필요할 때 전화로 간호사의 도움을 받을 수 있다는 사실이 저에게는 위안이 되었습니다. 그리고 의사에게는 하고 싶지 않았던 질문들을 간호사에게 할 수 있었습니다.



완화치료 서비스는 음악 요법 및 명상 등 제가 생각지도 못했던 다른 서비스에 연결해 주기도 했습니다. 이용가능한 서비스도 알려주셨습니다. 이용 여부는 제가 결정하는 것이었습니다. 저는 서비스를 이용하기로 결정한 것이 잘한 일이었다고 생각합니다..."

대화 시작하기

완화치료 및 이용가능한 서비스에 관해 자세한 정보를 알아보시려면, 담당 GP 나 보건의료 팀의 다른 구성원에게 문의하십시오. 이런 문의를 한다고 해서 현재 필요한 치료가 바뀌는 것은 아닙니다. 그리고 지금 바로 완화치료를 이용해야 할 필요도 없고, 환자가 독립성을 잃게된다는 의미도 아닙니다. 하지만, 이용가능한 서비스에 대한 정보를 알면 필요할 때 환자와 환자 주변의 사람들이 소중한 케어와 지원을 이용할 수 있습니다.

가족과 친구들과 대화를 시작할 때, 다음과 같이 말하면 도움이 될 수 있습니다.

너의 입장에서 듣기 힘들고 내 입장에서 말하기 힘들지만, 나는 너하고 정말 중요한 정보에 대해 상의해야 할 것 같아.

너에게 나의 상태 변화에 대해 말해줘야 할 것 같아. 우리가 정말 바라지 않던 일이 벌어졌어. 안타깝지만 암이 전이됐어. 그런데 아직 옵션이 많은 것 같아. 우리가 더 자세히 알아볼 필요가 있을 것 같아.

말하기가 쉽지 않네. 암 치료가 성공적이지 않았어. 네가 듣고 싶지 않은 말이라는 걸 알아. 나에게도 충격이었어. 이로 인해 생기는 문제들을 감당하기 위해서는, 우리가 함께 그 문제들에 대해 상의하는 게 중요한 것 같아.

유용한 정보자료

보건의료 팀에게 받는 정보뿐만 아니라, 다른 자료를 통해 정보를 얻으면 도움이 될 것입니다. 아래 소개된 조직은 정보를 찾는 데 좋은 출발점이 됩니다.

Cancer Council Helpline 은 해당 지역에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 최신 지역 정보를 제공할 수 있습니다. 13 11 20 번으로 연락하십시오 (호주 전지역). 웹사이트: www.cancer.org.au

Breast Cancer Network Australia (BCNA) 는 유방암으로 인해 개인적으로 영향을 받은 사람들의 목소리를 전국적으로 대변합니다. BCNA 는 유방암을 가진 여성들이 개발한 유방암 정보와 자료들을 제공합니다. 예: 이차암을 가진 여성 환자들을 위한 Hope and Hurdles Pack (무료).

정보 전화: 1800 500 258 웹사이트: www.bcna.org.au

Ovarian Cancer Australia 는 난소암을 가진 여성 환자들을 위한 정보와 자료를 제공합니다. 예: Resilience kit (무료)와 지원 그룹.

정보 전화: 1300 660 334 웹사이트: www.ovariancancer.net.au

CareSearch 는 완화치료에 대한 정보와 증거를 제공하는 온라인 자료입니다.

정보 전화: (08) 7221 8233 웹사이트: www.caresearch.com.au

canceraustralia.gov.au

© Cancer Australia 2010

FTW C(k)

