

건강증진 II				번호: III - G - 2	
제 목	국문	암관련 용어를 중심으로 한 암환자의 암정보 이해도 평가 연구			
	영문	Estimation on understanding level of cancer patient for cancer information focused on the cancer related term			
저 자 및 소 속	국문	임민경, 김현영, 김추봉, 박재근, 강건욱 국립암센터 연구소 암역학관리연구부 암정보연구과			
	영문	Lim Min Kyung, Kim Hyun Young, Kim Chu Bong, Park Jae Keun, Kang Keon Wook Cancer Information Branch, Division of Cancer Prevention and Control, Research Institute, National Cancer Center			
분 야	보건관리 건강증진	발 표 자	임민경	발표형식	구 연
			일반회원		
진행상황	연구중 → 완료예정시기: 2003년 04월				
<p>1. 연구목적</p> <p>21세기는 정보과학의 시대로 건강관련 정보도 다양한 계층의 사용자가 사용하기에 적합하도록 표준화되어야 하며, 실질적인 정보 사용자의 요구와 인식 수준을 반영한 효율적인 정보 제공 이 이루어질 수 있어야 한다. 그 중에서도 국내 사망원인 1위로 그 국민건강에 미치는 파급효과가 크며, 만성질환으로 장기적인 관리가 필요한 암의 경우 관련 정보의 포괄적인 제공은 물론이고, 해당 정보에 대한 정보 사용자의 요구와 이해 수준을 고려한 정보 제공이 필수적이다.</p> <p>실제 국내 암정보의 경우 질환의 중요성으로 인해 다양한 정보 제공 루트를 통해 방대한 양의 관련 정보가 제공되고 있기는 하나 제공되는 내용에 대한 정보 사용자측의 만족도나 이해 수준에 대한 평가와 환류에 대한 연구는 이루어지지 않고 있다.</p> <p>이에 본 연구에서는 실제 1개 공공 기관에서 전문가 집단의 합의를 거쳐 작성 제공하고 있는 암정보의 내용에 대한 이해 수준을 파악하고, 특히 해당 암정보에 포함되어 있는 관련 용어에 대한 이해 정도를 조사 분석하여 향후 정보 사용자에게 실질적인 도움이 되는 암관련 정보의 도출을 통한 환자의사간의 원활한 의사소통을 돕고, 암관련 용어 표준화의 기초자료로 활용하고자 한다.</p> <p>2. 연구방법</p> <p>1) 연구 대상</p> <p>본 연구의 대상은 1개 공공 의료기관에 내원한 외래 환자와 입원환자의 주평균 환자의 수와 연령별 성별 분포를 고려하여 층화표본추출로 선정되었으며, 본 연구의 목적에 동의하고 자가기입식 설문에 응답한 암종별 약 100명의 대상자만을 최종 분석에 포함시켰다.</p> <p>2) 조사 및 분석 내용 및 방법</p> <p>본연구의 자료 수집을 위하여 현재 해당 기관의 홈페이지를 통해 제공되고 있는 암정보 내용과 대</p>					

상자의 인구학적 정보 및 보유 암질환에 대한 정보, 암정보 접근 방법 등의 내용을 포함하고 있는 구조화된 설문지를 활용하였다. 대상자는 해당 암종에 대한 정보 내용을 모두 읽고 이해가 가지 않거나 모르는 내용과 단어에 표기하도록 하였으며, 또한 대상자가 보유하고 있는 암종 이외의 다른 암종 1개에 대한 정보 내용을 쌍으로 하여 설문함으로써 보유 암종에 대한 관심도에 의한 편견을 최소화하였다.

암정보 내용에 대한 이해수준의 척도로서 이해가지 않거나 모르는 용어의 수와 내용의 빈도와 분포를 파악하였으며, 해당 암종의 특성과 환자의 인구학적 특성 및 정보 접근 행태등의 영향요인과의 관계를 비교 분석하였다.

3. 연구결과

최종 분석 대상에 포함된 암종별 환자 수는 위암 111명, 간암 105명, 폐암 131명, 대장암 84명, 자궁경부암 100명, 유방암 99명이었으며, 연령별로는 40~50대가 대부분이었으며, 성별로는 위, 간, 폐, 대장암의 경우 여성에 비하여 남성이 1.5배 정도 많았다. 대상자의 교육수준은 고졸이상이 가장 많았으며, 다음이 대졸 이상이었고, 전체 대상자의 40% 정도가 관심 대상 암종에 대한 정보는 탐색 경험을 가지고 있었으며, 주요 정보원은 주변사람들이나 인터넷 제공 정보였으며, 병원의 의료진으로부터 필요로되는 암관련 정보를 얻었던 경험은 극히 드문 것으로 나타났다.

제공된 암정보 내용에는 국내 호발 6대 암(위암, 간암, 폐암, 대장암, 자궁경부암, 유방암)에 대한 해당장기의 해부학적 특성, 해당 암종의 정의, 진단 및 검사, 치료, 사후관리, 영양, 예방 및 조기검진 등에 대한 기본정보가 포함되었는데, 암종별로 조사된 이해가 가지 않거나 잘 모르는 암관련 용어를 이들 정보 내용의 범주별로 분류 비교한 결과 해부학적 특성 및 암종의 정의에 해당하는 '장기 부위 명칭' 및 '인체 구성 성분명' 등에 해당하는 용어와 검사 및 치료 술식에 대한 명칭에 해당하는 용어들이 대상자들이 가장 잘 이해하지 못하는 부분이었으며, 이러한 양상은 암종별이나 관심 암종 여부에 관계없이 동일하였다. 용어별로는 위암의 경우 가족성 용종, 분문부 등의 용어가, 간암의 경우는 간нит인대, 알파태아단백 등의 용어가, 폐암의 경우 악성심낭삼출, 경피적 세침생검술 등의 용어가, 대장암의 경우 편평상피암, 가족성 용종 등의 용어가, 자궁경부암의 경우 자궁체부, 자궁천공인대 등의 용어가, 유방암의 경우 에스트로겐, 골 스캔검사 등의 용어가 잘 이해하지 못하는 주요 용어로 나타났다.

제공된 암정보의 쌍은 위암-대장암, 간암-자궁경부암, 폐암-유방암이었으며, 관심대상 암종에 대한 정보와 비관심 대상 암종의 정보에 대한 이해가가 가지 않거나 잘 모르는 암관련 용어의 수와 종류를 비교한 결과 보유 암종에 대한 이해 정도가 비관심 암종에 대한 이해 정도보다 더 높았다.

질병의 중증도 등에 따른 암정보의 이해도를 보면 암종의 전이가 있는 등 중증도가 심한 경우 더 많은 종류의 용어에 대해 이해하지 못하겠다고 응답하였다.

4. 고찰

여러 연구 결과로 보면 일반인 및 암환자와 가족은 알기 쉽고 접근하기 쉬운 암정보에 대한 높은 요구도를 가지고 있다. 이는 현재 제공되고 있는 암정보가 상당부분 정보 제공자의 편의와 지식수준에 맞추어진 정보들로 주 정보 사용자층과 정보 요구 계층이 비전문가 집단이라는 사실을 간과하고 있거나 사용자의 이해 가능 수준을 고려하지 않고 있는데 기인한다고 할 수 있다.

본 연구의 결과로 볼 때 환자 본인이 보유하고 있는 암종에 대한 정보 내용 중에도 이해하지 못

하는 용어와 내용이 많은 것을 알 수 있었으며, 비관심 암종에 대한 용어 이해 수준은 더욱 낮았는데 이는 전반적인 암관련 정보의 이해도를 감소시키는 요인으로 작용할 수 있다.

한편, 미국 NCI에서 제공하는 암정보는 일반인을 대상으로 한 경우 8학년 정도의 교육수준을 받은 사람이면 이해할 수 있는 정도의 내용으로 작성한다고 한다. 따라서 향후 국내에서 제공되는 암관련 정보의 경우도 해당 정보의 사용자층을 고려한 정보 내용의 난이도 조절이 필요하며, 특히 의학용어나 원어가 영어인 용어에 대해서는 전문가 집단의 합의를 통한 쉬운 국어 표현의 작성과 용어 해설 및 보급이 시급하다고 할 수 있다. 이와 같은 노력은 암환자들의 암관련 정보에 대한 요구도를 만족시키는 중요한 기능을 할 것으로 기대되며, 향후 환자와 의사간 의사소통을 원활화를 통한 신뢰 구축과 치료순응도 향상 및 진단과 치료에 있어서 적극적인 환자의 참여를 유도할 수 있을 것으로 기대된다.