

## 지역사회 재가 암환자 관리 체계 구축 - 일 시 지역을 중심으로 -

한양대학교 의과대학 간호학과\*, 한양대학교 간호발전연구소 책임연구원†

김분한\* · 정 연†

### Abstract

### Development of a Community-Based Management System of Home-Stay Cancer Patients

Boon Han Kim\*, Yun Jung†

*Hanyang University, College of Medicine, Department of Nursing\**  
*Hanyang University, Research Institute of Nursing Development†*

**Purpose:** This study, as the first year project of setting up a community based management system, was attempted for the cancer patients and their family to improve their quality of life; investigating and managing the cancer patients, educating volunteers and connecting the patients with the volunteers were performed.

**Method and result:** The education of managing cancer patients for the volunteers was done once in June for 2 days to the 80 volunteers. Questions about education effect, volunteer motivation and so on were made up. The survey showed, generally, education satisfaction level was high and a longer education and an intensive course were needed and was suggested that organizing a volunteer community be needed for the continuous further education and systematic management. As the result, after the public health center and volunteers deliberated, a volunteer community consisting of 4 teams, 28 members was organized, launched in Oct. and operated for the cancer patients and their family. For investigating and enrolling the patients, advertising on a local information paper, recommending of local doctors, publicizing by educating the heads of a subdivision of the city, the heads of a neighborhood association and the people in charge of the related local communities such as women's society, and surveying the community by volunteers were performed and the total, 41 patients were registered. Management of cancer patients was carried out by volunteers in a community and in a nursing school. A regional volunteers' community is composed of 23 members and they have worked 87 times, that is 3.8 times per capita on an average. The content of duties is attending the education (41.1%) the most. A volunteers' community of nursing students composed of 12 members have worked 135 times, that is 11.3 times per capita on an average. The content of duties - consulting with patients and home visiting (37.8 %) were the most and survey for investigating the cancer patients was the second.

**Conclusion:** This study has the meaning that this is the guiding attempt in building a com-

\*본 연구는 2000년도 경기도 안산시 연구용역에 의해 수행된 것임.

책임저자: 김분한, 서울 성동구 행당동 17번지 한양대학교 의과대학 간호학과

Tel : 02)2290-0705, Fax : 02)2295-2074, E-mail : dhkim@hanyang.ac.kr

munity based management system, and especially the achievement of this study is that a regional society organized a volunteer community for the cancer patients by itself and went into action for the cancer patients and their family. Furthermore, to activate this volunteering, it is necessary to keep managing volunteers and running continuing education or the intensive course of the volunteers. Indeed we should let the patients have good impression on this program through publicity and education for the residents to keep track of more cancer patients. For that, systematic and powerful cooperation of a self-administrative organization is required.

**Key Words :** Community, Home-stay cancer patients

## 서 론

암은 현대의학의 발달에도 불구하고 점점 증가하여 10년 이상 매년 전체 사인의 2위를 차지해왔으며 사인의 비중이 점차 증가하여 1996년에는 21.7% (51,263명)가 한 해 동안 암으로 사망하였으며[1], 국가는 구체적인 과학적 정책을 수행해야하는 당위성을 갖게 되었다. 뿐만 아니라 암환자 발생으로 인한 가정, 지역사회와 나아가서 국가의 경제적 손실 또한 매우 크다할 수 있으며 이는 미래의 복지사회를 위해 해결해야 할 매우 큰 과제라 할 수 있다.

최근 한국보건 의료관리연구원 자료(1998)[1]에 의하면 암진단 후 완치를 기대하고 치료에 최선을 다하다가 혹은 진단직후 완치보다 생명연장을 위한 완화요법을 받는 경우, 더 이상의 생명연장이 불가능할 경우 등은 의학적 관심의 대상에서 제외되어왔다. 말기 암환자에 대한 지속적, 체계적인 의료제공이 안된 상태에서 퇴원후 계획이나 조치 없이 가정에서 방관되고 있으며, 민간요법에 의존하기도 하고, 전혀 의뢰서비스를 이용할 수 없는 등, 환자 및 가족의 판단에 따라 무원칙적인 대처를 하는 사례가 빈번하다. 이 환자들 이 상태가 악화되어 3차 진료기관을 이용하려해도 입원하기 어려울 뿐만 아니라 치료의 효과가 없는 말기 암환자란 의료인의 인식으로 매우 무관심하다는 점을 환자와 가족들은 호소하기도 한다. 따라서 재가 진행 암, 말기 암환자 및 그 가족에게는 원하는 서비스 즉,

적절한 시기의 의료장비 및 혜택, 통증 조절, 언제든지 이용 가능한 의료진과의 상담, 가정을 비롯한 다양한 시설의 이용 가능성과 네트워크, 기존 치료병원과의 지속적 연계, 지역관련 단체, 보건소, 전문가 그룹, 종교 단체, 봉사자 등과의 지속적 연계 등이 매우 필요하다.

지금까지의 국립보건원에서 관장하고 있는 암정보 추진사업과 연구진행을 보면[2,3] 암예방 및 관리와 관련된 정보이용을 위한 홈페이지 개발 및 효과(김조자, 1997), 암의 조기검진차원의 예방을 위해 교육홍보 매체 개발(구범환, 1996), 암환자 등록체계(오희철, 1996), 암환자 정보체계 구축(송태민, 1996), 암정보망 구축을 위한 연구(최용권, 1996) 등이며, 말기암환자와 관련된 연구로서는 한국보건 의료관리연구원(1998)에서의 호스피스현황과 공급방안에 관한 연구, 국립보건원 훈련부(1999)에서 제시한 재가암환자 관리현황 및 보건소 방문사업현황 등을 통해 재가 말기 암환자관리가 시급함을 제시한 바 있다.

즉, 암환자의 관리영역은 크게 암진단(조기암), 진행 암, 말기암환자, 환자사망 등 4단계로 나눌 수 있는데 암정보 추진연구사업에 있어서 주로 예방, 조기암, 등록체계, 정보망 구축에 중점을 두어 조기암에 국한되어 있고 의료시혜를 받지 못하는 재가 환자 및 가족치료 상담 및 호스피스 등이 전혀 다루어지지 않은 점이 대[4]. 특히 재가 진행암과 말기 암환자는 의료 공급체계가 환자중심의 서비스 제공체제로 이루어져야 하며 서비스의 연속성, 의료자원의 효율적 사용으로 경제적인 서비스제공이 이루어져야 함에도 그렇지 못하였다.

또한 병원과 가정의 연계체계, 지역보건소와 가정의 연계체계가 잘 이루어져야 함은 주지의 사실이다. 각 환자와 가족은 지역적으로 거주지에서 가까운 의료기관(보건소, 의원 및 1, 2, 3차 병원, 호스피스) 등을 이용할 수 있는 네트워크를 마련해야 할 것이다. 이것은 제도적인 것뿐만 아니라 지역사회 민간단체의 연결, 환자 및 가족, 전문가의 서비스를 위한 교육 및 홍보 등으로 해결할 수 있으며 이를 종합적 정보망을 이용한다면 전국적인 규모의 효율적인 서비스의 연계망이 될 것이다[1].

또한 문제점으로써 최근 한국보건 의료관리연구원 자료(1998)에 의하면 암진단 후 완치를 기대하고 치료에 최선을 다하다가 혹은 진단직후 완치보다 생명연장을 위한 완화요법을 받는 경우, 더 이상의 생명연장이 불가능할 경우 등은 의학적 관심의 대상에서 제외되기 쉬우며 이러한 말기암환자에 대한 지속적, 체계적인 의료제공이 안된 상태에서 퇴원후 계획이나 조치가 이루어지지 않은 상태로 재가상태에서 방관되고 있으며, 민간요법에 의존하기도 하고, 전혀 의뢰서비스를 이용하지 않는 등, 환자 및 가족의 판단에 따라 무원칙적인 대처를 하는 사례가 빈번하다[1]. 이 환자들이 상태가 악화되어 3차 진료기관을 이용하려해도 입원하기 어려울 뿐만 아니라 치료의 효과가 없는 말기암환자란 의료인의 인식 때문에 의료인이 매우 무관심하다고 호소한다. 따라서 재가 진행암, 말기암환자 및 그 가족이 원하는 서비스를 적절한 시기의 의료장비 및 혜택, 통증 조절, 언젠까지 이용 가능한 의료진과의 상담, 가정을 비롯한 다양한 시설의 이용 가능성과 네트워크, 기존 치료병원과의 지속적 연계, 지역관련 단체, 보건소, 전문가 그룹, 종교 단체, 봉사자 등과의 지속적 연계 등 필요하다.

우리나라 암환자 관리의 과학적 기술적 측면에서 보면 체계적인 교육, 홍보, 매체 등이 부족하여 그동안 연구해 온 과제에서 볼 때, 현재 치료중인 암이나 말기 암환자 관리 등의 연구가 매우 부족한 실정이다.

미국의 경우 NIH(National Institute of Health)의 주관 아래 컴퓨터 네트워크를 이용한 PDQ(Physician's data query)의 활성화로 인하여 암환자와 그 가족에 대한 치료적 안내와 정보 등이 매우 활성화 되어있으나[5], 우리나라는 아직 이와 같은 구체적 홍보, 교육, 매체가 체계화 되어있지 않으며, 특히 병원의 치료가 불가능하거나 3차병원과 연계되어있지 않은 재가환자 및 그 가족의 관리가 전무한 상태이다. 이를 위해서는 우리나라 암환자에게 맞는 체계적 교육, 홍보, 서비스와 지역사회연계 프로그램 개발이 무엇보다 시급하다.

암환자의 관리영역은 크게 암진단(조기암), 진행암, 말기암환자, 환자사망 등 4단계로 나눌 수 있는데 암 정복 추진연구사업에 있어서는 주로 예방, 조기암, 등록체계, 정보망 구축에 중점을 두어 조기암에 국한되어 있고 의료시혜를 받지 못하는 재가 환자 및 가족치료 상담 및 호스피스 등이 전혀 다루어지지 않고 있다 [4]. 특히 재가 진행암과 말기암환자는 의료 공급체계가 환자중심의 서비스 제공체제로 이루어져야 하며 서비스의 연속성, 의료자원의 효율적 사용으로 경제적인 서비스 제공이 이루어져야 함에도 그렇지 못하였다. 또한 병원과 가정의 연계체계, 지역보건소와 가정의 연계체계가 잘 이루어져야 함은 주지의 사실이다. 환자와 가족은 지역적으로 거주지에서 가까운 의료기관(보건소, 의원 및 1, 2, 3차 병원, 호스피스 기관)등을 이용할 수 있는 네트워크를 마련해야 할 것이다. 이것은 제도적인 것뿐만 아니라 지역사회 민간단체의 연결, 환자 및 가족, 전문가의 서비스를 위한 교육 및 홍보 등으로 해결할 수 있으며 이를 종합적 정보망을 이용한다면 전국적인 규모의 효율적인 서비스의 연계망이 될 것이다[1].

본 연구는 지역사회 단위의 재가 암환자 관리체계 구축을 위한 1차년도 사업으로 시단위의 암환자 파악 관리 및 암환자 관리 자원봉사자에게 필요한 교육을 실시하고, 암환자와 자원봉사자들을 연결하여 암환자들이 자원봉사자들의 도움을 받을 수 있도록 함으로써

지역사회 암환자 및 가족들의 삶의 질을 증진하기 위하여 시도되었다.

### 대상 및 방법

본 연구는 경기도 일개 중소도시를 대상으로 하였으며, 연구기간은 2000년 5월에서 12월까지였다. 연구 대상 지역은 1999년까지는 암 등록을 관내 병의원의 보고에만 의존하고 있었고, 우리나라 대부분의 보건소와 마찬가지로 이 지역의 보건소에도 암관리 전문요원이 매우 부족한 실정이어서, 암관리 담당간호사가 있으나 타 업무와의 중복으로 효율적인 지역사회 암환자 관리가 이루어지지 못하고 있는 실정이었다.

본 연구의 목적을 달성하기 위한 사업전개는 크게 3가지 영역으로 1) 암관리 자원봉사자 교육 및 봉사단 조직 2) 암환자 발굴 및 등록 3) 암환자 관리로 나눌 수 있다.

#### 1. 암관리 자원봉사자 교육 및 봉사단 조직

자원봉사자 교육은 2000년 6월 20일부터 21일까지 이었으며, 교육 등록 인원은 총 80명이었다.

교육내용은 자원봉사자의 자세, 암의 예방, 암환자의 치료, 암환자 가족과의 의사소통, 암환자 가족간호, 암환자의 신체간호, 암환자와 대제요법, 암환자의 심리간호, 암환자 가족의 사별간호, 암환자 간호사례 등으로 이루어졌다. 교육 후 교육 효과와 자원봉사지원등기 등에 관한 설문조사를 실시하였으며, 이를 바탕으로 자원봉사단의 조직이 이루어졌다.

#### 2. 암환자 발굴 및 등록

암환자 발굴 및 등록을 위한 전략으로는 ① 시 지역정보지를 통한 암환자 등록홍보, ② 지역사회병의원을 통한 등록, ③ 통·반장 및 부녀회 등의 지역사회 관련단체 담당자 교육을 통한 홍보, ④ 간호학과 학생 봉사단의 지역사회 조사를 통하여 이루어졌다. 간호학

과 학생봉사단의 지역사회 조사방법은 지역사회 무작위 방문조사, 응급수송기관 이용자 조회방법, 일개 종합병원 암환자 조회 방법을 통하여 이루어졌다.

### 3. 암환자 관리

암환자 관리는 암관리 자원봉사단의 활동과 간호학과 학생봉사단의 활동으로 나눌 수 있으며, 방문횟수와 활동내용으로 나누어 분석하였다.

## 결 과

#### 1. 자원봉사자 교육 및 봉사단 조직

자원봉사자 교육 실시 후 교육프로그램에 대한 교

Table 1. 자원봉사자 교육평가

특 성	구 분	n (%)	
자원봉사에 도움이 될 수 있는 정도	매우 도움이 된다	35 (55)	
	어느 정도 도움이 된다	28 (43)	
	모르겠다	1 (2)	
좋았던 점	열강/강의내용	19 (32)	
	암환자에 대한 관심과 이해가 증가됨	12 (20)	
	봉사자로서의 기본자세 교육	9 (16)	
	초빙교수의 질	8 (15)	
	식사·차 제공과 친절함	4 (6)	
	확대된 삶에 대한 재인식	3 (5)	
	강의실 환경	3 (5)	
	모두 좋았음	1 (1)	
	건의사항	추후 정기/심화 교육 홍보	14 (43)
		다양한 프로그램 도입	6 (19)
실제적 봉사료 연결될 수 있도록 함		3 (9)	
지루함/레크리에이션 추가		3 (9)	
학습시간 계속적 유대관계 유지		2 (6)	
시간 부담/직장인을 위해 저녁에 교육		2 (6)	
강의 환경 개선		1 (3)	

육평가와 자원봉사 동기 등에 대한 설문조사 실시 결과 등록인원 80명 중 69명이 응답하였다. 교육내용이 자원봉사에 도움이 될 수 있을 것으로 만족하였으며, 특히 강사진의 열강에 대해 만족하고 있었으며, 추후 교육 또는 심화교육에 대한 건의사항이 가장 많았다(Table 1). 자원봉사자들의 봉사동기는 남을 돕고 사회에 참여하려는 의지가 있는 사람들이 지원하였으며, 대부분의 교육자들이 심화교육과 자원봉사자 모임의 필요성을 인지하고 있어 자원봉사단의 조직으로 이어지게 되었다(Table 2, 3).

자원봉사단은 암관리 지원봉사자 교육수료생 중 자신이 봉사의지가 있는 자로 선정하여 3회의 준비모임을 가진 뒤 운영목표 및 운영내용, 정관을 심의 확정하여 2000년 자원봉사단 발대식을 가졌다. 회장 1인, 부회장 2인, 총무, 감사, 회계, 서기 등의 임원들을 선출하고 4개 팀으로 구성하였으며, 운영목표 및 운영내용은(Table 4)와 같다.

2. 암환자 발굴 및 등록

Table 2. 자원봉사 동기

동기 내용	구분	실수 (명)	백분율 (%)
뭔가 남을 도와야 한다는 생각에서	그렇다	38	62.3
	아니다	23	37.7
종교적인 사랑을 실천하기 위해서	그렇다	23	37.7
	아니다	38	62.3
지역사회에 이바지하고자	그렇다	15	24.6
	아니다	46	75.4
사회활동에 참여하고 싶어서	그렇다	12	19.7
	아니다	49	80.3
자녀교육에 도움을 주기 위해서	그렇다	9	14.8
	아니다	46	85.2
죽음에 관한 두려움을 극복하기 위해서	그렇다	9	14.8
	아니다	52	85.2
새로운 관계의 사람들과 사귀고 싶어서	그렇다	3	4.9
	아니다	58	95.1
여가선용을 위해서	그렇다	1	1.6
	아니다	60	98.4

총 41명의 암환자가 등록하였으며 여자 환자가 58.5 %로 남자 환자보다 많았으며, 연령별로는 31~40세와 71세 이상이 각각 19.5%로 30대의 생산연령층의 암환자들이 많았다. 진단명 별로는 위암이 19.5%로 가장 많았으며 자궁경부암이 다음 순으로 많았다(Table 5~7).

Table 3. 심화교육과 자원봉사자 모임의 필요성

내용	구분	실수 (명)	백분율 (%)
심화교육	필요하다	57	96.6
	필요하지 않다	2	3.4
자원봉사자 모임	필요하다	55	96.5
	필요하지 않다	2	3.5

Table 4. 자원봉사단의 운영목표 및 운영내용

- 1) 운영 목표
  - 첫째, 우리시의 암환자와 가족의 삶을 행복하고 아름답게 살 수 있도록 돕는데 있다.
  - 둘째, 우리시의 시민은 어려운 자들을 서로 돕고 협동하며 아름답고, 서로 사랑하는 시민으로 모두 함께 하는데 일익을 담당하고자 하는데 있다.
  - 셋째, 질병 없고 건강한 살기 좋은 시를 만들며 우리 스스로의 행복을 찾는데 있다.
- 2) 운영 내용
  - 1) 지역사회의 목적에 합당한 운영을 한다.
  - 2) 암환자를 발굴한다.
  - 3) 서로 협력하여 자원봉사를 지속한다.
  - 4) 매월 정기 모임을 갖는다.
  - 5) 분기별 심화교육을 한다.
  - 6) 가정 호스피스 활동을 한다.
  - 7) 단체활동에 적극 참여한다.
  - 8) 자원봉사자 자질을 지속적으로 향상하고 평가한다.
  - 9) 지역사회의 지속적 봉사를 통하여 사랑을 실천한다.

Table 5. 등록 암환자의 성별 현황

남	여	합계
17명(41.5%)	24명(58.5%)	41(100.0%)

Table 6. 등록 암환자의 연령별 현황

31~40세	41~50세	51~60세	61~70세	71세 이상	합계
8명(19.5%)	9명(21.9%)	6명(14.6%)	10명(24.3%)	8명(19.5%)	41명(100%)

Table 7. 등록 암환자의 진단명별 현황

위암	자궁경부암	유방암	대장, 직장암	간암	폐암	췌장, 담관암	비뇨기계암	기타	합계
8명(19.5%)	7명(17.0)	6명(14.6%)	5명(12.1%)	3명(7.3%)	3명(7.3%)	3명(7.3%)	3명(7.3%)	3명(7.3%)	41명(100%)

Table 8. 암관리 자원봉사단 팀별 활동 횟수

	1팀	2팀	3팀	4팀	합계
활동자 수	6명	6명	3명	8명	23명
총 활동 횟수	26회	30회	4회	27회	87회
평균 활동 횟수	4.3회	5.0회	1.3회	3.4회	3.8회

Table 9. 암관리 자원봉사단 팀별 활동 내용

	1팀	2팀	3팀	4팀	총계
교육참석	10회( 38.5%)	8회( 26.7%)	3회( 75.0%)	15회( 55.6%)	36회( 41.4%)
암환자 상담 및 가정방문	3회( 11.5%)	14회( 46.7%)	—	5회( 18.3%)	22회( 25.3%)
회의 참석	10회( 38.5%)	7회( 23.3%)	1회( 25.0%)	1회( 3.7%)	19회( 21.8%)
지역사회 조사	3회( 11.5%)	1회( 3.3%)	—	6회( 22.2%)	10회( 11.5%)
합계	26회(100.0%)	30회(100.0%)	4회(100.0%)	27회(100.0%)	87회(100.0%)

Table 10. 학생봉사단 팀별 활동 횟수 현황

	1팀	2팀	3팀	4팀	합계
활동자 수	3명	3명	3명	3명	12명
총 활동 횟수	12회	36회	69회	18회	135회
평균 활동 횟수	4.0회	12.0회	23.0회	6.0회	11.3회

Table 11. 학생봉사단 팀별 활동 내용

	1팀	2팀	3팀	4팀	총계
암환자 상담 및 가정방문	3회( 25.0%)	18회( 50.0%)	24회( 34.8%)	6회( 33.3%)	51회( 37.8%)
지역사회 조사	9회( 75.0%)	18회( 50.0%)	45회( 65.2%)	12회( 66.7%)	84회( 62.2%)
합계	12회(100.0%)	36회(100.0%)	69회(100.0%)	18회(100.0%)	135회(100.0%)

#### 4. 암환자 관리

암환자 관리는 암관리 자원봉사단과 학생봉사단의 활동을 통하여 이루어졌다. 암관리 자원봉사단은 23명이 87회의 활동을 하여 자원봉사자 1인당 평균 3.8회

의 활동을 하였으며, 활동내용별로는 교육참석이 가장 많았으며, 암환자 상담 및 가정방문이 25.3%의 순으로 이루어졌다(Table 8, 9). 학생봉사단의 활동은 총 12명이 135회의 활동을 하여 1인당 평균 11.3회의 활동을

하였으며, 활동내용별로는 암환자 상담 및 가정방문이 37.8%이었으며, 암환자 발굴을 위한 지역사회 조사가 62.2%였다(Table 10, 11).

## 고 찰

본 연구는 지역사회 단위의 재가 암환자를 위한 암관리 사업을 실제적이고 체계적으로 실시하기 위한 기초작업을 목적으로 실시하였다.

그 결과 41명의 암환자를 발굴하였으며, 암환자 및 가족을 위한 호스피스 자원봉사자의 교육을 실시하고 호스피스 자원봉사단의 조직하여 지역사회 암환자 및 가족을 위한 가정방문 및 상담 등의 자원봉사를 실시하였다.

본 연구를 통하여 지역사회 단위의 암관리 체계 구축을 위한 우리나라에서 최초로 선도적인 시도를 함으로써 그 초석을 마련하였다는데 의의가 있으며, 특히 지역사회에서 자치적으로 호스피스 사랑의 봉사단을 조직하여 암환자 및 가족들을 위한 활동을 시도하기 시작하였다는 것은 본 연구의 큰 성과라고 할 수 있다.

앞으로 이러한 활동들을 더욱 활성화시키기 위해서는 봉사단의 지속적인 관리와 계속교육 또는 심화교육이 필요하며, 더 많은 암환자 발굴을 위하여 주민들을 대상으로 한 홍보활동 및 교육을 통하여 암관리에 대한 긍정적인 인식을 심어줄 수 있어야 하며, 이를 위해서는 행정자치단체의 체계적이고 강력한 협조가 더욱 필요하다고 사료된다.

## 참 고 문 헌

1. 한국보건의료관리연구원, 호스피스 현황과 극복방안 연구, 1998;12
2. 보건복지부 웹사이트 자료, 암정보 보급을 위한 인터넷 홈페이지 개발 및 보급효과 측정([http://www.mohw.go.kr/databank/암질환\\_92.html](http://www.mohw.go.kr/databank/암질환_92.html))
3. 보건복지부 웹사이트 자료, 암정보망 구축을 위한 연구([http://www.mohw.go.kr/databank/암질환\\_55.html](http://www.mohw.go.kr/databank/암질환_55.html)), 80-92.
4. 국립보건원 훈련부. 공공 보건 의료기관을 통한 재가 암환자 관리대책, 토론회자료집, 1999
5. 대한 항암요법연구회 웹사이트 자료(<http://kcs.acancer.or.kr>)
6. 보건복지부. 보건복지백서, 1998; 218-220