

암 이후의 삶까지 함께 그린다



암교육정보센터 김희정 책임교수(가운데), 운영지원팀 윤혜원 팀장·오진환 UM(우측), 암교육 간호사들(좌측).

남의 일 같았던 암이 ‘나의 일’로 다가오는 순간, 환자 대부분은 세상이 정지된 듯한 느낌을 받는다. 의료진이 아무리 충분히 설명해도 환자는 자신이 어떤 상태에 놓였는지 파악하지 못한 채 진료실을 나서기 일쑤다. 한참 후에야 항암치료는 왜 받아야 하는지, 치료 중 어떤 변화가 생길 수 있는지, 무엇을 하고 무엇을 하지 말아야 할지 수많은 질문이 쏟아지지만, 어디서부터 답을 찾아야 할지 알기 어렵다.

서울아산병원 암교육정보센터(이하 센터)는 이런 환자와 보호자들을 위해 암에 관한 기본 정보부터 치료와 회복의 전 과정을 안내하고 동행하는 곳이다. 실제로 지난 16여 년 동안 센터를 찾은 6만 7천여 명의 환자와 보호자들은 “센터에서 얻은 정보와 정서적 지지가 큰 힘이 됐다”라고 말한다. 질

병이라는 낯선 단어를 받아들이고 극복할 수 있도록 길잡이 역할을 해온 것이다.

암 치료 여정의 첫 안내자

센터는 2009년 3월 환자와 보호자가 암을 정확히 이해해 치료와 회복 과정에서 주체적인 역할을 할 수 있도록 돕기 위해 설립됐다. 유방외과 김희정 책임교수와 2명의 간호사까지 전담 인력은 3명이지만, 실질적으로는 암병원 의료진과 운영지원팀 전체가 힘을 보태 왔다. 그동안 센터가 환자 교육의 구심점 역할을 해온 셈이다. 예를 들어 센터에 비치되어 있는 각 암종의 이해와 증상 및 자가관리 안내서는 해당 분야의 의료진과 전문인력들이 제공한 기초 자료를 바탕으로 제

작됐다. 이외에도 치료에 대한 이해, 항암치료 중 부작용 관리, 식이 교육 등에는 원내 간호사와 영양사, 약사, 사회복지사 등 전문 인력이 참여한다. 환자들은 특히 센터에 상주하는 간호사와의 상담을 가장 든든하게 여긴다.

“정보가 넘쳐나는 시대라고 하지만, 항암치료는 내과에서, 수술은 외과에서 한다는 것도 잘 모르는 분들도 많아요. 그런 상태에서는 치료 중에도 불안을 해소하기 어려워요. 그래서 최대한 상세하게 설명해 드립니다. 이해하고 나면 치료 과정을 받아들이는 태도가 달라지니까요.”

설립 초기부터 합류한 권문정 전담간호사는 항암치료를 마친 후 3년 이상 된 환자들이 자원봉사자로 참여하는 선배 암환우 멘토링의 역할도 크다고 말한다. 센터의 교육을 수료한 선배 암환우들이 신규 환자 교육에 참여하거나 병동을 찾아가 대화를 나누는 식이다. 환자들은 비슷한 과정을 겪어낸 이가 있다는 사실만으로 마음을 놓고, 자원봉사자들은 지나온 이야기를 나누며 위안을 얻는다. 이외에도 센터는 환자가 일상을 회복할 수 있도록 원내, 명상 등 정서 지원 프로그램도 꾸준히 운영하고 있다.


질병이 아닌 사람을 먼저 보는 곳

“치료가 끝났다고 환자의 여정이 끝나는 건 아니에요. 병이 모든 걸 바꿔 놓았으니 치료 이후에 어떻게 살아갈지에 대한 고민까지 함께 나누는 것이 이곳의 역할이라고 생각합니다.”

김희정 책임교수는 센터가 치료 계획을 설명하는 공간만이 아니라, 환자가 스스로 삶의 다음 장을 그릴 수 있도록 안내하는 곳이어야 한다고 강조한다. 이는 15년 넘게 젊은 유방암 환자들을 진료하며 환자의 삶 전반을 돌보는 교육의 필요성을 절감하며 실천해 온 결과다.

현재 센터는 암환자 교육을 넘어 장기 생존자와 가족, 배우자, 자녀까지 아우르는 교육을 준비 중이다. 다양한 진료과와 협업해 개별 진료실에서는 다루기 어려운 환자의 ‘삶 전체’를 살피려는 시도다. 최근에는 나이나 상황에 따라 고유한 고민을 안고 있는 환자들을 위한 소그룹 교육도 구상 중이다.

젊은 암환자, 유전자 이상 환자, 임신을 준비하는 환자 등 기존 체계로는 포착하기 어려운 환자군이 더 섬세하게 연결되고 지지받을 수 있도록 접근하겠다는 의지다.

김희정 책임교수는 “수익과는 상관없는 부분이지만 병원이 성숙해지기 위해 필요한 활동”이라고 말한다. “병보다 사람을 먼저 보는 문화가 이곳에서부터 시작됐으면 해요. 결국 우리가 병을 치료하는 건 그 사람의 삶을 지키기 위해서니까요.”  글 최주연



암환자 가족과 상담 중인 권문정 전담간호사와 자원봉사자.



암교육정보센터에는 다양한 교육자료가 비치되어 있다.