

사랑하는 이들, 돌봐주는 사람들과 내 병 이야기 하기

Talking about your illness with loved ones and caregivers

이 소책자는 환자가 자신의 질환과 미래에 관하여 사랑하는 이들과 이야기하는 데 도움이 될 수 있습니다. 이 책자는 환자가 담당 임상과의 이미 대화한 내용을 기초로 한 것입니다.

자신의 질환에 관하여 가족, 친구와 이야기하는 것은 쉽지 않을 수 있으나, 자신에게 중요한 것을 그들에게 이해시키는 데 도움이 됩니다. 이런 대화는 환자와 환자의 결정을 지지하게 하는 데도 도움이 됩니다.

사랑하는 이들과 이야기하기 전에, 언제 어디서 하고 싶은지 생각해보십시오. 본인에게 편안한 시간과 장소를 선택하십시오.

한동안 이야기할 시간이 있어야 합니다. 이 안내서에 나와 있는 표현을 이용하시거나 나름대로 표현하셔도 좋습니다. 쉬운 방법으로 하십시오.

요령(TIPS):

환자가 느긋하게 여유를 가지고 이야기할 수 있는 시간을 고르십시오.

환자가 편안해 하는 장소를 선택하십시오.

환자가 검은 글씨로 적혀진 말을 읽거나 스스로 생각해 말씀하셔도 좋습니다. 편하신 방법으로 하십시오.

대화 시작 (Start the conversation)

난 지금 잘 지내고 있어, 급할 건 없지만, 의사들이 향후 진료에 관해 우리가 지금부터 이야기해야 한다고 하네.

의사들은 미리 준비하는 것이 중요하다고 생각하고 내 진료 목표와 바람을 알고 싶어 해.

당신은 나한테 중요한 사람이니까, 이 대화에 참여했으면 해.

내가 스스로 의사 표현을 못하게 되는 시점이 오면, 당신이 나 대신 결정해줄 수 있으면 해.

사랑하는 이와 확인

(Check with your loved one)

이해 (UNDERSTANDING)

내 병이 현재 어느 정도 진행됐다고 알고 있지?

정보 (INFORMATION)

쉽지 않다는 건 알지만, 내 병세를 당신과 나누고 싶어. 괜찮겠어?

내 병세가 앞으로 어떻게 될 수 있는지 내게서 얼마나 듣고 싶어?

의사와 내가 내 병의 전망을 얘기했는데 당신에게 그 내용을 말해도 되겠어?

환자에게 중요한 것 나누기

(Share what is important to you)

목표와 바람 (GOALS & WISHES)

의료 결정에 영향을 줄 수도 있는 내 목표를 말해주고 싶어. 내가 고대하는 것은...

예: 새로 태어난 손주, 다음 생일 축하 등.

두려움과 염려 (FEARS & WORRIES)

이 병 때문에 내가 미래에 가장 두려워하는 것과 염려하는 것은...

예: 스스로 결정을 못하게 되거나 남에게 기본적인 것들을 도와달라고 해야 하는 것.

능력 (ABILITIES)

내가 어떤 것들은 못할지도 모른다는 걸 상상할 수가 없어...

예: 사람들을 알아보지 못하거나, 사람들과 상호 작용을 못하거나, 개인 신변 관리를 못함 등.

어려운 선택 (TOUGH CHOICES)

견디기 힘들고 시간이 더 걸리는 치료 방법 중에서 선택해야 할 수도 있다는 것을 알아.

예: 병원 입원, 영양 튜브, 요양원 거주, 산소 호흡기, 추가 화학 요법 등.

이런 선택들에 관한 내 생각은...

다음 대화 계획 (Plan to talk again)

우리가 상의한 내용에 관해 질문이 있는지?

치료가 진행되면서 내 병과 진료에 관해 당신과 이야기하고 싶어. 괜찮겠어?

이 대화가 쉽지 않았다는 걸 알아. 대화를 나누고 나니 지금은 기분이 어때?

우리가 이야기해야 할 다른 사람이 있나?

