

팀이름: deciCARE

관심 문제 영역: 혈액암환자와 의료진의 의사결정 공유경험

2023-22093 김지원

간호정보학 전공
응급실 6년 임상 후
현재는 병원
연구실에서
응급의료관련 연구중

2024-33681 백재은

간호정보학 전공
종양내과 3년 임상,
현재는 Clinical Data
Warehouse관리업무
를 하고 있음

2024-29964 조혜인

간호정보학 전공
혈액종양내과 6년차
간호사로 현재는
진료지원전문간호
업무를 하고 있음

필요 발견하기 방법론

- 인터뷰참가자: 혈액종양내과 11년차 간호사(교육간호 2년, 진료지원전문간호 1년)

1. 선정이유: 혈액암환자 간호 경험이 많고, 교육을 포함한 전문간호 영역에서 다양한 업무 수행 경험이 있음

2. 모집방법: 네트워킹

3. 인터뷰장소: 카페

4. 인터뷰질문: '의료정보'를 중심으로 (1)환자를 교육하는 방법, (2)환자와 의사소통하는 방법, (3)간호 업무시 어려운 점

- 환자 교육/소통 경험
- 공유의사결정 인식 및 경험
- 디지털 자료 활용 현황
- 업무 부담

환자 교육/소통 경험(어려움 및 한계)

- 환자를 교육할 때 환자가 가장 궁금해하는 부분은 무엇인가요?
- 환자가 질병/치료에 대한 정보를 이해하는 데 있어서 어떤 부분에서 어려움을 겪는다고 생각하시나요?
- 환자를 교육하거나 소통할 때 가장 어려운 점은 무엇인가요? (교육거부/관심없음/기억못함 등)
- 교육이나 치료의사결정이 어렵다고 느끼시는 환자의 특성은 무엇인가요? (고령, 정보취약층, 잘못된 정보를 나열 등)
- 병원에서 환자를 교육하는 시간이 충분하다고 생각하시나요?
- 병원에서 환자에게 제공하는 정보가 충분하다고 생각하시나요?
- 소통 또는 정보 비대칭의 문제가 환자의 치료결과에 영향을 주었던 사례를 경험하신 적이 있나요?
- 환자를 교육/소통할 때 가장 중요하게 생각하는 부분은 무엇인가요?

공유의사결정 인식 및 경험

- 임상경험을 바탕으로 환자들은 보통 어떤 방법으로 치료에 대한 의사결정을 한다고 생각하시나요?(의료진주도 vs. 본인주도 vs. 가족주도)
- 임상적 의사결정을 할 때, 의료진이 어느 정도 개입해야 한다고 생각하시나요?
- 환자가 치료에 대한 의사결정을 내릴 때, 어떤 요소를 가장 우선순위에 두고 결정한다고 생각하시나요?
- 임상적 의사결정시 환자의 가치/선호도를 확인하시나요? 이를 파악하는 것이 필요하다고 생각하시나요?
- 환자의 가치관/사회문화적 요소 등을 반영하여 의사결정을 하신 경험이 있으신가요?
- 공유의사결정의 개념에 대해 알고 계신가요?
- 어떤 임상 상황에서 공유의사결정이 필요하다고 생각하시나요?
- 공유의사결정이 치료결과에 미치는 영향에 대해 어떻게 생각하시나요?
- 공유의사결정의 주요 장애물은 무엇이라고 생각하시나요?

디지털 자료 활용 현황

- 환자에게 정보를 전달할 때 효과적이라고 느꼈던 방법이 있나요? 또는 효과적일 것이라고 생각하는 방법이 있나요?
- 책자, 동영상 등의 교육 자료를 활용할 때 어떤 장단점이 있으셨나요?
- 병원에서 제공하는 또는 이외의 디지털 자료(앱, 온라인 포털 등)를 교육이나 업무에 활용한 경험이 있으신가요?
- 환자들이 디지털 자료를 이용할 시 어려워하는 점은 무엇인가요?
- 디지털 기술이 환자교육 및 치료에 어떤 영향을 주었다고 생각하시나요?
- 환자교육 등의 간호사 업무에서 디지털 기술이 필요하다고 생각되는 부분과 개선되었으면 하는 부분은 무엇인가요?
- 교육간호 또는 전문간호 업무를 도와줄 이런 도구가 있으면 도움이 되겠다 생각한 적이 있으신가요? (예: 환자 질문 요약 도구, 설명 영상 등)

의료진의 업무 부담

- 환자가 갖고 있는 의료 정보량과 이해력 수준을 어떻게 평가하시나요?
- 환자가 갖고 있는 의료 정보량과 이해력 수준이 치료결과에 어떤 영향을 준다고 생각하시나요?
- 환자가 갖고 있는 의료정보량과 이해력 수준이 의료진의 업무 부담과 어떤 관계가 있다고 생각하시나요? (줄어든다 vs. 늘어난다)
- 병원에서 의료시스템적으로 어떤 지원이 있으면 업무 부담이 경감될 수 있다고 생각하시나요?
- AI tool (chat GPT)이 의료진의 업무 부담에 어떤 영향을 주었다고 생각하시나요?

필요 발견하기 방법론

- 인터뷰참가자: 환자1(만63세, 남성, 림프종)
- 인터뷰참가자: 환자2(만49세, 남성, 림프종)

1. 선정이유: 1년 이상의 치료 경험이 있는 환자
2. 모집방법: 입원중인 환자에게 인터뷰 목적에 대해 설명하고 동의를 구함
3. 인터뷰장소: 병동 휴게실
4. 인터뷰질문: '의료정보'를 중심으로 (1) 치료에 대한 의사결정 경험 (2)의료진과의 의사소통 경험, (3) 교육 받은 경험
 - 치료와 관련된 개인 및 임상적 요인 파악
 - 치료에 대한 의사결정 경험 및 인식
 - 의료 정보에 대한 이해도 및 요구도
 - 의사결정과 관련된 자원 및 지원 현황

1. 의사결정 상황의 특성

- 최근 치료나 검사 등과 관련하여 스스로 결정해야 했던 상황이 있었나요?
- 어떤 상황에서 결정이 어렵다고 느끼시나요? 결정 과정에서 겪었던 가장 큰 어려움은 무엇이었나요?
- 결정하기 어려울 때 어떻게 하시나요?

2. 결정에 대한 수용성

- 결정할 때, 어떤 감정을 느끼셨나요?(걱정, 불안, 스트레스)

3. 결정 갈등

- 결정을 내리기까지 가장 고민되거나 걱정됐던 점은 무엇이었나요?
- 당신의 생각이 의료진 또는 보호자의 생각과 달라서 고민하셨던 적이 있나요?

4. 정보의 이해도 및 지식 수준

- 당신의 질병에 대해 얼마나 알고 계신가요?(진단, 치료, 예후)
- 의료진이 설명해준 정보가 충분하다고 느끼셨나요?
- 제공된 정보를 이해하는 데 어려움이 있었나요?(개념, 용어 등)
- 치료 옵션들 사이의 차이점을 이해하기 쉬웠나요?
- 치료 결정을 내릴 때 어떤 종류의 정보가 가장 도움이 되었나요?
- 제공된 정보 이외에 궁금하신 점은 어떻게 해결하셨나요?

5. 기대와 현실의 차이(현실과 맞지 않는 잘못된 기대를 갖고 있는 상태)

- 특정 치료나 결과에 대해 기대했던 것과 실제 의료진에게 설명받은 것이 달랐던 적이 있었나요?

6. 가치 불명확성

- 가장 중요하게 생각하신 치료 목표(예: 수명 연장, 삶의 질 향상 등)는 무엇이었나요?
- 치료에서 당신에게 가장 중요한 결과가 무엇인지 알고 계신가요?
- 어떤 요소(생존률, 부작용, 회복시간 등)가 결정에 가장 크게 영향을 미쳤나요?
- 본인이 선호하는 의사결정 방식은 어떤가요? (의사 중심 vs 공동 결정 vs 본인 주도)

7. 자원 및 지원 부족

- 결정을 내리는 데 있어 필요한 도움(정보나 조언)을 의료진 또는 가족으로부터 받기 쉬웠나요?
- 치료와 관련된 의사결정시 의료진과의 소통 방식이 적절하다고 느끼셨나요?(자유롭게 질문이 가능한지)
- 결정을 내려야 할 시간이 충분했나요?
- 결정을 도와줄 도구(앱, 인쇄물, 영상 등)를 사용해보셨나요?
- 치료 중 사용한 디지털 기술(앱, 웨어러블 등)이 있나요? 어떤 부분이 도움이 되었나요?
- 향후 유사한 결정을 할 때 도움이 되었으면 하는 정보나 지원은 무엇인가요?

8. 개인 및 임상적 요인

- 당신의 어떤 개인적인(나이, 건강 상태, 경제적상황) 상황이 결정에 영향을 주었나요?
- 가족이나 보호자의 의견이 결정에 어떤 영향을 주었나요?
- 의료진과의 신뢰 관계가 결정에 어떤 영향을 미쳤다고 생각하시나요?

필요 발견하기 방법론

- 인터뷰참가자: 혈액종양내과 교수님(해당 분야 진료 경험 14년)

1. 선정이유: 혈액암환자 진료 경험이 많음
2. 모집방법: 네트워킹
3. 인터뷰장소: 교수님 연구실
4. 인터뷰질문: '의료정보'를 중심으로 (1) 진료 경험, (2)환자와 의사소통하는 방법, (3)진료시 어려운 점
 - 환자 교육/소통 경험
 - 공유의사결정 인식 및 경험
 - 디지털 기술 활용 현황
 - 업무 부담

환자 진료 경험(어려움 및 한계)

- 환자가 (외래/병동)진료시 가장 궁금해하는 부분은 무엇인가요?
- 진료시 환자에게 가장 공급하신 정보는 무엇인가요?
- 환자가 질병/치료에 대한 정보를 이해하는 데 있어서 어떤 부분에서 어려움을 겪는다고 생각하시나요?
- 환자와 소통할 때 가장 어려운 점은 무엇인가요?
- 환자와 소통할 때 가장 중요하게 생각하는 부분은 무엇인가요?
- 임상적 의사결정이 어려운 환자의 특성은 무엇인가요? (신체적 상태, 고령, 정보취약층, 잘못된 정보 노출 등)
- 임상적 의사결정시 어떤 요소들을 우선순위에 두고 결정하시나요?
- 소통 또는 정보 비대칭의 문제가 환자의 outcome에 영향을 주었던 사례를 경험하신 적이 있나요?

공유의사결정 인식 및 경험

- 환자들은 주로 어떤 방법으로 치료에 대한 의사결정을 한다고 생각하시나요?(의료진주도 vs. 본인주도 vs. 가족주도)
- 환자가 치료에 대한 의사결정을 내릴 때, 어떤 요소를 가장 우선순위에 두고 결정한다고 생각하시나요?
- 임상적 의사결정시 환자의 가치/선호도를 확인하시나요? 한다면 어떻게 확인하시나요? (예: 생존율, 삶의 질, 부작용, 비용에 대한 우선순위)
- 치료 옵션이 2가지 이상일 때, 어떤 요소를 고려하여 임상적 의사결정을 내리시나요?
- 진료 시 한 환자당 평균적으로 얼마 만큼의 시간이 주어지면 공유의사결정이 가능하다고 생각하시나요?
- 공유의사결정의 개념에 대해 알고 계신가요?
- 어떤 임상 상황에서 공유의사결정이 필요하다고 생각하시나요?
- 공유의사결정의 주요 장애물은 무엇이라고 생각하시나요?

디지털 기술 활용 및 개선점

- 환자에게 정보를 전달할 때 효과적이라고 느꼈던 방법이 있으신가요?
- 현재 업무(진료/연구/교육 등)에서 인공지능 기술이 필요하다고 생각되는 부분은 무엇인가요?
- 현재 업무(진료/연구/교육 등)를 도와줄 어떤 도구가 필요하신가요?

의료진의 업무 부담

- 환자가 갖고 있는 의료 정보량과 이해력 수준을 어떻게 평가하시나요?
- 환자가 갖고 있는 의료 정보량과 이해력 수준이 환자 outcome에 어떤 영향을 준다고 생각하시나요?
- 환자가 갖고 있는 의료정보량과 이해력 수준이 의료진의 업무 부담과 어떤 관계가 있다고 생각하시나요? (줄어든다 vs. 늘어난다)
- 병원에서 의료시스템적으로 어떤 지원이 있으면 업무 부담이 경감될 수 있다고 생각하시나요?
- AI 도구(예: chat GPT)가 의료진의 업무 부담에 어떤 영향을 주었다고 생각하시나요?

인터뷰 결과 : 환자1

- ‘교수님 마음대로 하십시오, 난 그냥 따라갈게요’
- 해야하는 치료가 어떤 치료고 생존율이 어떻고 등의 정보는 전혀 궁금하지 않았다.
- 유튜브 등을 보고 마음을 뒀다. 상식적으로 공부하는 것 뿐 그 이상은 아니다.
- 일단 부딪혀 봐야 궁금한게 생길 것이라고 생각했다. 그냥 치료를 받아야겠다는 것만 생각했다. 믿으니까.
- 내가 의견이 있어도 교수님이 방향을 제시하면 그렇게 따를것이다.
- 암은 사형선고와 같아서 더 의사를 믿는 수밖에 없다.

□ 팀원 들의 의견 : 인터뷰 진행 전에는 정보에 대한 환자들의 요구도가 높을 것이라고 생각했으나, 정보를 얻는 것은 부수적인 심리적 안정을 위한 것일 뿐, 교수님에 대한 신뢰가 가장 중요하다는 것이 놀라웠다.

인터뷰 결과 : 환자2

- 자료도 많이 찾아보고 했는데, 이것 저것 보고나니까 복잡하더라구요.
 - (정보를 알고나면) 이제 별로 긴장은 안되더라.
 - 내 병을 내가 알면 심리적으로 안정된다. 궁금도 하고.
 - ‘한 번 해보고 나니 별로 긴장되는 것도 없고, 겪어보니 아무것도 아니라 생각되더라고.’
 - ‘의사 선생님을 더 믿고 그 다음에 제 결정이죠. 제가 정확히 모르니까 일단은 전문가 입장을 들어야해.’
 - 질문은 잘 안한다. 바쁘신 분이니까. 궁금하면 (직접) 다 찾아본다. 원래 성격이.
- 팀원 들의 의견 : 환자 성향마다 정보, 교육에 대한 요구도가 다르다. 아무리 직접 접근할 수 있는 정보가 많더라도, 이는 부수적일 뿐. 치료 결정과 관련하여서는 의료진이 제공하는 정보를 가장 우선으로 한다.

- 30% 이상세액 이식 → 1차, 2차 받아들이
안러갓 갱신. → 너무 복잡.
④ 유류, 3차 갱신 X
⑤ 2차, 3차 갱신,
⑥ 3차 40% 이상 갱신.
3차 갱신 → 3차 갱신보다 2차 갱신 상한다. (약 10%)

인터뷰 결과 : 간호사

- 교육해야할 정보가 너무 많다. ‘쏟아내는 정보에 압도되어 궁금해하는게 있는지 추가로 물어보면 잘 얘기하지 못한다.’
 - 시간 제약과 더불어 일회성의 설명은 이해하기가 힘든 것 같다. 시기에 따른 여러번의 교육이 필요하다.
 - 질병에 대한 설명 뿐 아니라 혈액암은 항암일정 조차 어렵고 복잡해서 환자가 명확하게 이해하기가 힘들다. 담당간호사가 대략 설명한 감염주의 등의 내용은 이해를 더 하는 편이다.
 - 환자들이 이해하기 쉬운(간단한), 통일된, 정리된 교육자료가 없다. 환자한테 갈 때마다 수정하는게 업무부담이 된다.
 - 환자들의 이해여부 파악이 어렵다. 되묻는 경우도 드물고 표현을 잘 하지 않는다. 또한, 급성기에는 듣고 싶지 않아하거나 힘든 상태 자제에 지쳐있다.
 - 환자마다 개별화 된 교육자료, 교육방법이 필요하다.
- 팀원 들의 의견 : 자원(인력, 시간 등)의 부족으로 인해 맞춤형 교육이 제공되기 어려우나, 교육효과를 증진하기 위해서는 단순히 많은 정보를 제공하는 것 보다는 개별화된 교육이 필요하다.

인터뷰 결과 : 의사

- 일반인과 의사의 지식, 용어 체계가 달라서 쉽게 설명을 하려고 해도 실제로 환자에게 전달되는 것은 다른 것 같다.
 - 환자마다 상황과 생각이 다르고, 예측 불가능한 변수가 너무 많은 질병이라는 것을 환자 보호자에게 납득시키기가 어렵다.
 - ‘양극단의 환자’ : 의학적인 사실이 충분히 전달되지 않은 상태에서 환자가 ‘도망’을 가서 소통과 치료진행에 어려움을 겪거나, 1%의 확률만을 보고 공격적으로 치료에 임하다 돌아가시는 경우 말리지 못해 후회가 되곤 한다.
 - 선택의 여지가 거의 없는 병. 전적으로 담당의료진에 의해 결정이 돼야한다. 첫번째 치료 후 숨이 돌려지면 그때는 환자가 선택하기도 한다. 겪어보지 않은 상태에서는 가이드 하기 어렵다.
 - ‘지식을 많이 공부해서 알고있는 사람을 정확히 알고 있는게 아니니까 더 골치아파요. 다시 설명해줘야하고 하다보면 성질이나고...’. 기본적으로 설명은 환자는 아무것도 모른다고 가정하고 시행.
- 팀원 들의 의견 : 오히려 교수님이 원하시는 것은 환자들의 전적인 신뢰와 빠른 치료인 것 같다. 환자가 질병과 치료방향에 대한 지식을 얻다가 겁을 먹거나 치료가 지연되는 것은 오히려 잘못된 결과를 도출하는 결과일 수 있다.

인터뷰 분석

1. 추론

- 환자마다 성향이 다르지만 의사 외에 다른 선택방법이 없기 때문에 의사를 신뢰할 수 밖에 없다.
- 환자가 정보를 찾는 이유는 질병에 대한 이해보다 마음의 위안을 삼기 위함이다.
- 교육해야 할 정보는 많지만, 환자 별 교육의 횟수나 맞춤형 자료 등의 제도가 부족하고 환자와 소통하기 어려운 상황이다.
- 환자에게 정보를 제공하는 것을 넘어서 환자의 치료방향에 대한 선택, 임종준비 등을 고려하여 환자 특성에 맞는 의사결정이 필요하다.

2. 결론

- 환자가 의사에 대한 신뢰를 바탕으로 치료과정에 능동적으로 참여할 수 있도록 환자의 특성에 맞는 맞춤형 교육자료 마련과 의사소통 전략이 필요하다.
- 시간 및 인력부족, 퇴원시 처방 없음 등의 병원환경을 고려하여 환자와 의사소통할 수 있는 창구마련이 필요하다.

3. 질문

- 환자가 능동적으로 치료과정에 참여하기 위해서는 어떤 부분에 point를 두어야 할까?
- 환자와 의료진이 의사소통하는 빈도, 내용의 구체화 정도, 이해도 평가 등의 기준을 어떻게 마련해야 할까?

인터뷰 분석 (공감지도)

환자 1

환자2

간호사

의사

Say



Do



Think



Feel



인터뷰 분석(Needs & Insight)

1. Needs(Use & Usability)

- 환자가 이해하기 쉬운 용어로 적절한 양의 정보를 반복적으로 제공하는 것이 필요하다
- 환자의 이해도를 평가하는 것이 필요하다
- 환자마다 교육자료 수정과 업데이트가 필요하다
- 환자의 궁금증을 해결해 줄 방법이 필요하다

2. Insight(Deeper meaning)

- 환자 치료시기에 따른 맞춤형 정보제공이 중요하다
- 환자의 coping strategies를 아는 것은 교육뿐만 아니라 의사결정 시에도 중요하다
- 환자가 많이 아는 것보다도 항암치료경험을 통해 치료를 이해하고 자가관리하는 것이 중요하다
- 정보제공은 지식증진 뿐만 아니라 심리적 안정을 위해 중요하다

요약

1. 인터뷰개요

- 대상: 혈액암 환자 2명, 간호사1명, 의사1명
- 목적: 혈액암환자와 의료진의 의사결정 공유경험 redesign

2. 인터뷰결과

- 공감지도

→ Say: 30	→ 환자1: 12
→ Do: 25	→ 환자2: 16
→ Think: 22	→ 간호사: 53
→ Feel: 23	→ 의사: 19

- 결론

- 1) 환자가 의사에 대한 신뢰를 바탕으로 치료과정에 능동적으로 참여할 수 있도록 환자의 특성에 맞는 맞춤형 교육자료 마련과 의사소통 전략이 필요하다.
- 2) 시간 및 인력부족, 퇴원시 처방 없음 등의 병원환경을 고려하여 환자와 의사소통할 수 있는 창구마련이 필요하다.

- Needs & Insight

- 1) 환자의 특성에 따라 이해하기 쉬운 교육자료로 환자와 소통하면서 시기적절하고 반복적인 교육을 제공해야 한다.
- 2) 환자의 치료시기에 맞는 정보제공으로, 단순 정보제공을 넘어서 환자의 안위간호, 치료방향의 의사결정 공유, 자가관리 격려를 위한 도구가 필요하다

경청해주셔서 감사합니다
