

완화의료의 연구 방향

한림의대 강동성심병원 내과

이근석

서론

세계보건기구의 정의에 따르면 완화의료는 치유를 목적으로 하는 치료에 반응하지 않는 질환을 가진 환자에게 행해지는 적극적이고 총괄적인 치료이며, 환자에게 남아있는 삶의 질을 향상시키고, 환자 주변에 있는 가족과 친지를 지지하는 역할을 한다. 이러한 역할을 잘 수행하여 삶의 질을 향상시키기 위해서는 완화의료에 대한 더 많은 연구가 필요하다는 것에는 이론의 여지가 없을 것이다. 본 고에서는 한국에서의 완화의료 연구가 어떠한 방향을 가져야 할 것인가에 대해 고찰하고자 한다.

본론

1. 한국의 완화의료 연구 실태

한국의 완화의료 연구 실태를 보는 객관적 방법 중의 하나는 발표 논문수를 보는 것이다. 국내의 완화의료 연구는 외국 학술지나 국내 학술지 등 여러 경로를 통해 발표되고 있어 전체적인 발표 건수를 정확히 가늠하기는 쉽지 않다. 따라서 한국에서 완화의료의 대표 학술지라고 할 수 있는 한국 호스피스·완화의료학회의 논문 발표 추이를 분석하여 완화의료 연구가 어떻게 진행되고 있는지를 살펴 보았다.

한국 호스피스·완화의료학회지는 1998년 창간된 이래 매년 2회씩 발간되어, 2003년 6월 현재 총 10권이 발간되었다. 제 1권 1호에 6편의 원저가 발표된 이래 꾸준히 발표 건수가 유지되고 있으며, 가장 최

근호인 제5권 2호에는 8편의 원저가 발표되었다. 증례를 제외한 원저 게재 건수를 보면 다음 그림과 같다(Fig. 1).

비록 절대수가 많은 것은 아니지만 1999년과 2000년의 의약분업 실시에 따른 의료계의 시련이 있었던 시기라 논문 발표 건수가 국내 모든 학회지에서 감소된 것을 감안하면, 한국 호스피스·완화의료학회지의 논문 게재 건수는 꾸준히 유지되고, 2002년에는 약간

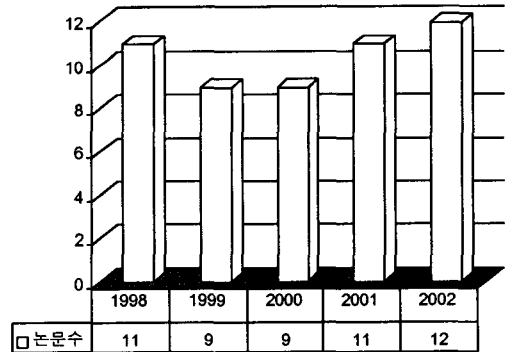


Fig. 1. 한국 호스피스·완화의료학회지 연도별 논문 원저 게재 건수.

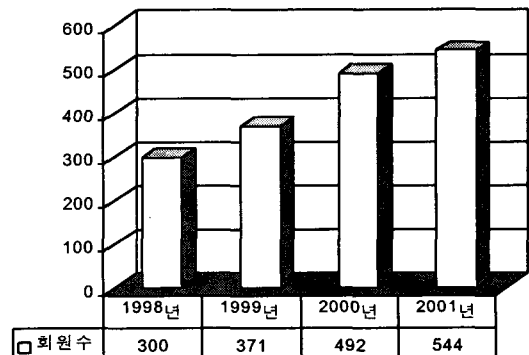


Fig. 2. 한국 호스피스·완화의료학회지 연도별 회원수.

증가하는 경향을 보여 희망적인 생각을 가질 수 있다.

그러나 같은 기간 동안 학회의 회원수는 300명에서 544명(매년말 학회지에 발표되는 회원 명단 기준. 2002년은 회원 명단이 발표되지 않아 제외)으로 두배에 가깝게 증가하였다(Fig. 2). 즉, 회원수 증가에 비해 논문 증가세는 많이 미약하다는 것을 알 수 있다. 이는 더 많은 연구가 진행되고 논문이 발표될 수 있는 여력이 있으나, 실제로 연구 역량이 발휘되지는 않고 있다고 해석할 수 있다.

완화의료 연구의 장애 요인과 장애의 극복 방안

완화의료 종사자들의 연구 역량이 발휘되지 못하는 원인은 무엇일까? 완화의료 연구를 제약하는 대표적인 장애 요소들은 다음과 같다. 첫째, 완화의료의 대상 환자는 대부분 극도로 쇠약한 상태에 있으므로 의미있는 과학적 연구에 참여하기 어렵다는 점, 둘째, 완화의료에 대하여 더 밝힐 것은 없으며 기존의 의학적 지식만으로도 충분히 환자들에게 도움이 될 수 있다는 태도, 셋째, 완화의료의 대상 환자군이 너무나 다양해서 하나의 연구 대상이 되기 어렵다는 점, 넷째, 불충분한 연구비 지원.

완화의료 대상 환자군의 전신 상태는 대개 좋지 않은 경우가 많다. 이는 완화의료 연구에 있어서 가장 중요한 장애 요인중의 하나이며, 다음의 문제를 야기한다. 첫째, 온정주의의 문제. 완화의료 담당자는 환자의 상태를 보고 온정주의에 빠질 수 있으며, 이에 따라 적극적으로 완화의료 연구에 참여를 권유하지 못하는 경우가 있다. 환자의 완화의료 연구 참여가 줄어들면 연구 자체가 힘들어진다. 헬싱키 선언은 임상 연구의 윤리 규정으로 받아들여지고 있고, 역시 완화의료에도 적용이 된다. 완화의료 연구가 헬싱키 선언에 따라서 윤리적으로 계획되었고 임상시험심사위원회의 심의를 통과했다면, 연구의 대상이 될 수 있는 환자들에

게 완화의료의 발전을 통한 삶의 질 향상에 기여할 기회조차 안 주는 것은 오히려 윤리적이지 못하다고 할 수 있다. 이에 대한 대처 방안은 환자 및 완화의료팀의 구성원에게 연구에 대한 동기를 부여하고, 정보를 제공하여 주는 것이다. 완화의료 연구를 시행하는 기관의 경우 완화의료 팀 전체 구성원이 윤리적 문제를 포함한 연구에 관련된 토의를 하는 정기적인 기회를 만들어야 한다. 또한 연구가 임상시험심사위원회에 의해 승인되었다면 연구에 참여하는 의사가 환자의 참여 기준을 바꾸는 것은 삼가는 것이 좋다. 어떤 연구에 참여할 수 있는 환자를 연구에서 제외시키는 것도 비윤리적이라고 할 수 있다. 둘째, 동의서 획득의 문제. 환자에 대한 동의서 요청은 필수적이다. 그러나 임종이 임박한 환자에게 어떤 방식으로 동의서를 요청할지는 아직 정해진 바 없다. 연구에 참여하도록 요청함으로써 환자 및 그 가족에게 가해지는 부담을 고려하여야 한다. 그러나 지나친 온정주의로 환자 및 가족이 연구에 참여할 기회를 박탈하지는 말아야 한다. 연구에 참여하는 것에 대한 환자의 요구도, 완화의료팀의 태도 및 동의를 얻는 적절한 방법에 대한 연구가 요구된다. 셋째, 설문에 관련된 문제. 완화의료에서 평가하는 지표들은 대개 설문에 의해 얻어지는 경우가 많은데, 환자의 상태가 나쁜 경우 설문 자체가 불가능한 경우가 있다. 그렇지만 임종 1~2주 전까지는 설문에 대한 답변이 가능할 수 있다. 설문이 불가능한 경우 대리 지표를 사용하거나, 환자의 질병 경과에 따라 다른 지표로 환자 상태를 평가하는 방법에 대한 고려 및 연구가 필요하다.

완화의료 연구보다는 기존의 의학 지식을 이용해서 호스피스·완화의료의 도움을 받는 환자를 늘리는 것이 우선이라는 관점도 완화의료의 연구를 저해하는 요소이다. 그렇지만, 완화의료의 연구없이 기존 지식을 이용한 호스피스·완화의료의 제도적 확충만으로 환자들의 평안을 얻을 수는 없다. 여러 개의 소규모 연구들과 최근 노르웨이에서 시행한 대규모 무작위 대조군

연구에서 기존의 의료 시스템에 의해 치료를 받은 환자군의 삶의 질에 비해 호스피스·완화의료의 도움을 받은 환자군의 삶의 질이 결코 나아지지 않았거나 미미한 향상만 보인다는 결과들이 보고되고 있다. 이는 완화의료에 대한 기존의 의학 지식이 완벽하여 환자들이 신체적 고통을 느끼지 않아서가 아니라, 호스피스·완화의료의 도움을 받아 정신적 및 영적인 만족도는 높아졌지만 신체적으로는 전문가에게서 완화医료를 받음에도 불구하고 마찬가지로 고통을 받고 있다고 해석할 수 있다. 즉, 완화의료이 환자들에게 아직까지는 환자들에게 만족할 만한 평안 상태를 제공하지 못하며, 이를 극복하기 위해서는 부단한 완화의료 연구가 필요하다.

완화의료 연구의 또 하나의 문제점으로 환자군의 다양성으로 인해 하나의 연구 대상이 되기 어렵다는 주장이 있다. 암 환자는 매우 다양한 임상 경과를 밟는 것이 사실이다. 환자에 따라 병이 진행되는 속도가 다르며, 출혈, 패혈증, 장폐색 등의 다양한 합병증이 있을 수 있다. 환자군의 다양성은 완화의료 자체의 특성이므로, 연구의 장애 요소가 될 수 없다. 연구의 특성상 일정한 특징을 가진 환자군이 필요한 경우가 있을 수 있는데, 이러한 문제는 한국 호스피스·완화의료학회 같은 완화의료 관련 단체가 연구의 네트워크를 구성하는 역할을 맡음으로써 해결될 수 있다.

마지막으로 완화의료 연구의 가장 큰 문제점이라고 할 수 있는 것이 연구비 지원 문제이다. 임상 연구비는 잘 짜여진 무작위 대조군 연구에 돌아가는 경우가 많으나, 완화의료는 그 특성상 관찰적 연구가 많고, 이미 언급된 바와 같은 장애 요인들로 인해 연구비를 받는데 불리한 상황이다. 미국의 경우도 완화의료 분야의 연구비 지원은 1999년 전체 연구비의 0.9%만을 차지하였다. 수많은 말기 환자들의 삶의 질 향상을 위해서는 완화의료 연구가 활성화 되어야 하며, 이를 위해서는 충분한 연구비 지원이 중요하다. 학회 등 호스피스·완화의료 관련 단체에서 완화의료 연구비 지원에

대한 대정부 홍보에 나서서 완화의료 연구의 특성을 이해시키고, 연구비 조성에 앞장서야 할 것으로 생각된다.

완화의료의 연구 방법

완화의료의 목표는 환자와 가족에게 질 높은 삶을 제공하는 것이다. 따라서 삶의 질의 정확한 측정은 필수적이다. 삶의 질 평가는 전체적인 만족도, 충족감, 행복도, 일상 생활에 필요한 활동 기능 여부 등이 모두 포함된다. 삶의 질 평가 도구에서의 문제점을 나열하면 다음과 같다. 평가 도구에 포함될 영역의 문제, 임종에 임박한 기간에 환자가 설문 응답할 수 없을 경우를 대비한 대체 평가 항목 설정의 문제, 병의 진행 단계에 따라 영역별 가중치 설정 문제, 다양한 임상 상황에서의 적절한 평가 도구 선정 문제. 국내에서는 상기 문제 외에 한국인에게 적합하고, 한국인을 대상으로 유효성이 평가된 삶의 질 평가 도구가 필요한 문제가 있다. 다행히 한국 호스피스·완화의료학회를 중심으로 윤영호, 최윤선 등의 완화의료 연구자들이 통증, 피로 등에 관한 삶의 질 평가 도구를 한국인에게 적합하게 개발 중이거나 개발을 마친 상태이므로 조만간 한국인에게 최적화되고 유효성이 증명된 삶의 질 평가 도구를 이용한 완화의료 연구가 가능하여 질 것으로 생각된다.

완화의료 연구에 있어서 기초가 되는 것이 평가 도구의 개발이라면, 완화의료 연구를 어떻게 계획할 것인지도 중요한 문제이다. 완화의료의 연구 형태는 크게 관찰적 연구와 실험적 연구로 나눌 수 있다. 관찰적 연구에는 코호트 연구, 횡단면적 연구, 환자-대조군 연구가 포함되고, 실험적 연구에는 무작위 대조군 연구가 포함된다. 관찰적 연구는 완화의료의 특성상 적용이 비교적 쉽고, 윤리적인 문제도 비교적 덜 하므로 완화의료 연구에서 많이 사용되는 방법이다. 완화의료 연구가 초기 단계인 국내에서는 관찰적 연구의 중요성

이 크고, 관찰적 연구에 의해 밝혀야 할 것도 많다.

완화의료 연구에 있어서는 이중맹검법에 의한 무작위 대조군 연구 등의 실험적 연구가 환자-대조군 연구 등의 관찰적 연구에 비해 꼭 우월한 것만은 아니다. 향후 한국의 완화의료 연구는 관찰적 연구의 양과 질을 높이는 것이 우선이다. 다만, 실험적 연구에 의해 얻어진 결론은 관찰적 연구에 의해 얻어진 것보다 좀더 과학적인 근거가 있으며 새로운 정보로 인정되어진다. 또한, 관찰적 연구가 다른 임상 분야 연구의 잘 기획된 실험적 연구 제안과 연구비를 놓고 대항하려면 경쟁력이 떨어지는 경우가 많다. 좋은 연구를 위해서는 연구비가 있어야 하는 것은 말할 나위가 없다. 따라서, 점진적으로 무작위 대조군 연구 같은 실험적 연구에도 관심을 두어 완화의료 연구에서 국제적인 경쟁

력을 가질 수 있도록 하고, 완화의료 연구에 대한 연구비 지원도 확충될 수 있도록 노력해야 할 것이다. 한국 호스피스·완화의료학회지의 경우 1998년부터 2002년까지 발간된 10권의 학술지에 게재된 총 52편의 원저에서 전향적인 무작위 대조군 연구 등의 실험적 연구에 해당되는 연구 방법을 사용한 연구는 없었다.

완화의료의 연구 내용

국내의 완화의료 연구는 아직 초기 단계이므로 연구할 주제는 무궁무진하다. 우선적으로 시작할 것은 관찰적 연구로 완화의료 서비스를 이용하는 환자군의 특성, 완화의료 기관에서의 마약성 진통제 및 다른 약제의 사용 현황 등 여러 주제에 대한 연구가 필요하

Table 1. 통증, 우울 및 피로의 증상 조절에 대한 연구 주제 - 통증, 우울, 피로에 대한 개념 정의와 서로간의 상관관계를 보여주는 체계적인 모델의 개발

통증, 우울, 피로 등의 증상이 암환자와 비악성종양 환자에 있어 차이점이 있는지에 대한 연구
통증, 우울, 피로에 대한 역학 조사
기전에 근거를 둔 증상의 분류 체계 개발(증상 발현 기전, 진단 기법, 새로운 분류 체계에 따른 치료 기법)
충분한 대상 환자군을 포함시키는 전향적 연구로 나이, 성별, 암의 종류, 치료 기간 등에 따른 통증, 우울, 피로 등의 발생 빈도에 대한 비교 분석
암 진단을 받은 후 증상이 나타나는 빈도, 증상의 강도, 증상 발현 기간 등에 대한 연구
수면 장애나 불안 같은 동반 질환이나 환자의 성격 등과 통증, 우울, 피로의 발생과의 연관 관계
통증, 우울, 피로에 대한 간단한 선별 검사와 인정된 평가 방법과의 비교 연구
병의 진행 단계에 따라 증상에 대한 정신적, 신체적 순응 양상과 증상 평가에 대한 반응의 변화 연구
서로 다른 평가 도구의 비교
통증, 우울, 피로에 대한 새로운 치료법의 개발 및 평가
약물 및 비약물적 치료에서 여러 가지 치료법의 조합 및 투여 순서를 달리하여 치료 효과를 평가
무작위 연구에서 약리유전체학적(pharmacogenomic) 및 약리유전학적(pharmacogenetic) 요소의 도입
암성 통증이 아닌 통증에서 연구된 결과를 암성 통증에 적용해서 유효성 검증
암의 종류 및 통증 종류에 따른 치료 모델의 개발
암에 대한 치료에 몰입하는 정도와 증상 완화를 위한 치료의 관련성 연구
통상적인 증상 치료를 시행한 경우와 지속적인 질향상 관리를 시행한 경우의 비교 연구
증상 관리를 위한 지침의 유효성 검증
증상 관리를 저해하는 제도적 장애 요인을 실험적으로 제거하거나 경감 시킨 후 평가
증상 관리를 저해하는 환자 측면 및 의료진 측면의 장애 요인을 실험적으로 제거하거나 경감 시킨 후 평가
완화의료 연구에 주어지는 연구비의 유형, 연구 기관간의 협력 형태, 공공부문 및 민간부문의 협력 양상
증상 완화에 관련하는 제도적 장애 요인에 대한 연구(마약성 진통제 처방에 대한 규제, 다양한 임상 상황에서 증상 완화를 위해 시행된 의료 행위의 보험 급여 및 삭감의 적절성 등)
학생, 임상 의 및 기타 의료 제공자들을 위한 효과적인 완화의료 교육 방안 연구

다. 관찰적 연구가 활성화된 연후에 무작위 대조군 연구 같은 실험적 연구를 기획하는 것이 좋을 것이다. 참고로 미국 국립보건원에서 발표한 암환자에의 통증, 우울 및 피로의 증상 조절에 대한 Consensus Statement 중의 향후 연구되어야 할 항목을 나열한다 (Table 1). 나열된 항목들은 통증, 우울 및 피로의 증상 조절에만 해당되는 것이 아니라, 완화의료 전반에 대한 연구 주제를 정하는데 참고될 수 있다.

완화의료 연구에서 한국 호스피스 · 완화의료 학회의 역할

완화의료 연구에 있어서 학회의 역할로 가장 중요한 것은 인프라 및 연구 네트워크의 구축이라고 할 수 있다. 완화의료 연구의 인프라로 중요한 것은 한국인에게서 유효성이 검증된 삶의 질 평가 도구의 개발 및 각종 지침의 개발이다. 이미 한국 호스피스 · 완화의료 학회에서는 암성통증 관리지침 등을 발표하고, 삶의 질 평가 도구를 개발하는 등 인프라 확충을 위한 활동을 활발히 하고 있으므로 조만간 완화의료 연구에도 큰 도움이 되리라고 판단된다. 연구 네트워크의 구성 면에서는 학회의 활동이 약간 미흡한 듯이 느껴지는데, 향후 관찰적 연구가 활성화 된 이후 실험적 연구가 필요한 단계가 되면 단일 기관만으로 연구하기에는 미흡한 바가 많게 되므로 연구 네트워크의 구성이 꼭 필요하게 된다.

결 론

현재 한국에서의 완화의료의 연구는 발전을 위한 기반을 닦는 단계라고 할 수 있다. 완화의료 연구의 기본 인프라인 각종 평가도구가 한국인에게 유효성이 평가되어 발표되고 있어 향후 완화의료 연구에 희망을 주고 있다. 향후 한국에서의 완화의료 연구는 완화의료 전반의 다양한 주제에 대한 관찰적 연구를 시행하

여 완화의료 연구의 양과 질을 향상시키는 것이 우선이다. 또한 관찰적 연구 결과를 바탕으로 무작위 대조군 연구 방법을 이용한 실험적 연구의 도입도 요구된다. 이 과정에서 학회는 연구의 기반을 닦고, 연구 네트워크를 구성하며, 연구비를 조성하는 역할을 하여야 한다.

참 고 문 헌

- 1) World Health Organization. Cancer Pain and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva: World Health Organization. 1990.
- 2) Kaasa S, De Conno F. Palliative care research. Eur J Cancer 2001;37 Suppl 8:S153-9.
- 3) World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. J Postgrad Med 2002; 48:206-8.
- 4) Jubb AM. Palliative care research: trading ethics for an evidence base. J Med Ethics 2002;28:342-6.
- 5) Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. J Public Health Med 1997;19:193-9.
- 6) Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. J Pain Symptom Manage 1999;17:93-108.
- 7) Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. J Clin Oncol 2001;19:3884-94.
- 8) Smeenk FW, van Haastregt JC, de Witte LP, Crebolder HF. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. Bmj 1998;316:1939-44.
- 9) Porzsolt F. Goals of palliative cancer therapy: scope of the problem. Cancer Treat Rev 1993;19: 3-14.
- 10) Fine PG. Maximizing benefits and minimizing risks in palliative care research that involves patients near the end of life. J Pain Symptom Manage 2003;25:S53-62.
- 11) Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the

quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.

12) National Institutes of Health Consensus Development Program. Final Statement. Symptom

management in cancer : pain, depression, and fatigue. State-of-the Science Conference. July 15-17, 2002 [Last accessed : 6/2/03]. Available at: <http://consensus.nih.gov>.